

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE – UMA DIMENSÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO

Autora: Maria do Carmo Jardim Pereira do Vale Henriques

**Orientador: Professor Doutor Luis Pereira da Silva (Prof. Auxiliar da Faculdade de Ciências
Medicas da Universidade Nova de Lisboa)**

**Co-orientador: Professora Doutora Maria do Céu Machado (Professora Auxiliar com
Agregação da Faculdade De Medicina da Universidade de Lisboa)**

Tese para obtenção do grau de Doutora em Medicina na Especialidade de Pediatria

Outubro de 2014

“Child development is the basic science of pediatrics”

Julius Richmond (1968) (1)

“Every child, every adult, everybody wants what I call the three As: affection, acceptance and approval. If the child has that, regardless of his IQ or anything else, he will be all right.”

Leo Kanner (1969) (2) (3)

Agradecimentos

A doutoranda agradece reconhecidamente:

À co-investigadora Professora Doutora Teresa Nunes Marques, psicóloga, Assessora Principal do Centro Distrital de Lisboa do Ministério da Solidariedade e Segurança Social e Coordenadora da Comissão Regional de Lisboa e Vale do Tejo do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI), em representação do Ministério da Solidariedade e Segurança Social, pelo inestimável apoio e valioso contributo no estudo de concordância interobservador.

À co-investigadora Dr^a Helena Rodrigues, educadora de infância especializada em educação especial, pelo inestimável apoio e valioso contributo no estudo de concordância interobservador.

À Dr^a Gilda Cunha, mestre em estatística e gestão, Professora Coordenadora na Área Científica de Matemática no Departamento de Ciências Naturais e Exatas da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, agradece a disponibilidade e orientação no tratamento estatístico dos dados.

Ao Professor Doutor Luís Pereira da Silva, Professor Auxiliar da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Consultor de Pediatria e Neonatologista no Hospital de Dona Estefânia, Centro Hospitalar de Lisboa Central, meu Orientador, pelo tempo dispendido, disponibilidade, paciência, rigor científico e valiosos contributos dados durante a elaboração deste estudo.

À Professora Doutora Maria do Céu Machado, Professora Agregada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Diretora do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, minha co-Orientadora, pelo apoio, incentivo e exemplo de profissionalismo.

À Professora Doutora Lúcia Barbosa, Professora Coordenadora do 6º Ano da cadeira de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa (aposentada), pelo convite para integrar o corpo docente da cadeira de Pediatria e pelo incentivo na prossecução deste estudo.

À Dr Maria João Pimentel, psicóloga do Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE, por toda a colaboração, disponibilidade e dedicação insubstituíveis na avaliação das crianças, sem as quais não teria sido possível este estudo.

A todos os elementos da Equipa do Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, muito especialmente à terapeuta da fala Dr^a Isabel Santos e à Dr^a Manuela Martins, psicóloga e docente do ensino especial, colocada no Centro de Desenvolvimento pelo Ministério da Educação e Ciência pela amizade, companheirismo e dedicação colocadas ao serviço da criança e família, num percurso conjunto de mútua aprendizagem, profissionalismo e sentido missão.

A todas as crianças e famílias que tive o privilégio de acompanhar, o meu testemunho e agradecimento pela inspiração, sabedoria, resiliência e exemplo de cidadania ativa.

À minha família e muito especialmente ao meu marido, pelo suporte inspiração e composição gráfica informática desta tese.

RESUMO

Objetivo Principal

- Determinar a consistência da utilização dos instrumentos de avaliação da capacidade intelectual – escalas de Griffiths e WISC III – no enquadramento dos domínios e dos qualificadores da CIF-CJ, restrita às funções mentais do corpo.

Objetivo secundário:

- Estudar a efetividade e concordância inter-observador da aplicação da CIF, com base na leitura dos dados obtidos em avaliação efetuada com os instrumentos referidos, por duas observadoras independentes, em contexto de articulação saúde, respetivamente educação e segurança social

Métodos

- Estudo observacional, descritivo, transversal e prospetivo.
- Foi estudada uma amostra de conveniência 355 crianças, num período de três anos (Maio de 2010 a 30 de Abril de 2013), com patologia da área da pediatria do neurodesenvolvimento (total de 4000 consultas) no Centro de Desenvolvimento (CD) do Hospital de Dona Estefânia (HDE), Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC, EPE).
- Critérios de inclusão: crianças de ambos os sexos, observadas no CD do HDE, CHLC (primeiras consultas e consultas de reavaliação) com idade ≥ 12 meses e ≤ 17 anos e incapacidade intelectual definida de acordo com os critérios da DSM-IV-TR, DSM 5 e CID-10.
- Critérios de exclusão: crianças com autismo, perturbações específicas da linguagem, hiperatividade, défice de atenção e concentração, défices sensoriais congénitos (baixa visão e ou audição), ou com outros diagnósticos de perturbações de neurodesenvolvimento.
- O estudo teve duas fases: na primeira, a investigadora principal colheu ou atualizou a história clínica, observou clinicamente as crianças solicitando os exames complementares considerados necessários e foi efetuada avaliação psicológica com os instrumentos adiante descritos, pela mesma psicóloga clínica, devidamente credenciada, e com larga experiência nas escalas referidas.

Com base nos dados colhidos, quer por observação direta, quer através dos resultados das escalas Griffiths e WISC – III, a investigadora aplicou a CIF-CJ, circunscrita aos domínios e funções (variáveis):

1. FUNÇÕES MENTAIS GLOBAIS (b110- Funções da consciência, b114- Funções da orientação no espaço e no tempo, b117 – Funções intelectuais, b122- Funções psicossociais globais, b125- Funções intrapessoais, b126- Funções do temperamento e da personalidade);
2. FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS (b140- funções da atenção, b147- Funções psicomotoras, b152- Funções emocionais, b156- Funções da percepção, b163- Funções cognitivas básicas, b164- Funções cognitivas de nível superior, b167- Funções mentais da linguagem
3. FUNÇÕES DA VOZ E DA FALA (b320- Funções da articulação, b330- Funções da fluência e do ritmo da fala).

Numa segunda fase, foi solicitada a colaboração de duas co-investigadoras, com formação específica nas escalas utilizadas e na CIF-CJ, a aplicação da CIF nos mesmos domínios e funções. Estas observadoras não efetuaram observações diretas das crianças envolvidas.

- Para efetuar a análise estatística e analisar a relação entre os qualificadores (0 a 4) das variáveis da CIF em estudo (b117, b122, b147, b163, b164, b167, b320 e b330) e os instrumentos psicométricos (escalas de Griffiths e WISC III), que constitui a primeira parte do estudo, recorreu-se à técnica estatística não paramétrica do coeficiente de correlação de Spearman, que quantifica a intensidade e sinal da eventual correlação existente entre as variáveis em estudo.
- Para determinar as correlações referentes à segunda parte do estudo, foram utilizados os programas SPSS®, (IBM SPSS Statistics) e Statistica® (StatSoft, Inc., 2011). STATISTICA (data analysis software system, version 10. www.statsoft.com.), tendo-se dado preferência aos gráficos deste último.

Resultados

1. Observou-se um predomínio do sexo masculino (relação de 1:1,9); relativamente à idade no momento de avaliação, 242 crianças (68,1%) tinham entre zero e seis anos e, dentro destas, a maioria (189) situava-se entre os três e os seis anos.
2. De acordo com a DSM-IV e DSM-5, 261 (73,4%) crianças apresentavam incapacidade intelectual ligeira.

3. A avaliação da competência intelectual pelas escalas de Ruth Griffiths e WISC III (QI), revelaram correlação negativa predominantemente forte e muito forte (índice de Spearman) com os qualificadores das funções do corpo estudadas (funções mentais, mentais específicas e da voz). Os resultados obtidos pela co-investigadora A foram sobreponíveis aos da investigadora principal. Os resultados obtidos pela co-investigadora B revelaram correlação negativa moderada e forte, correlação inferior à da investigadora principal;

Conclusões

Os resultados permitem inferir que as escalas de Ruth Griffiths e WISC-III são instrumentos adequados para caracterizar a incapacidade intelectual na CIF-CJ; a concordância inter-observador, moderada, nos qualificadores atribuídos nas funções em análise pela investigadora e co-investigadoras, permite concluir que as escalas de Ruth Griffiths e WISC III são bons instrumentos para caracterizar os qualificadores nos domínios e funções estudados, por diferentes grupos de profissionais ligados à infância. Subsistem dificuldades na diferenciação entre qualificadores, designadamente entre os qualificadores 1 e 2, o que tem necessariamente implicações na elegibilidade das crianças para os apoios preconizados pelo DL 3/2008.

Palavras-chave: CIF, CIF-CJ, crianças, funções do corpo, funções mentais globais, funções mentais específicas, funções da fala e voz, incapacidade intelectual.

ABSTRACT

Main objective

- To determine the consistency of the use of assessment tools for intellectual ability - Griffiths and WISC III scales - in the context of domains and qualifiers for the ICF-CY, restricted to the mental functions of the body.

Secondary objective

- Studying the effectiveness and inter-observer concordance concerning the application of the ICF, based on the data recovered from the assessment made with the mentioned instruments, carried out by two independent observers including their perspective on health, education and social security.

Methods

- Observational, descriptive, cross-sectional and prospective study.
- A convenience sample of 355 children was studied over a period of three years (May 2010 to April 2013), with a pathology in the area of pediatric neurodevelopment – intellectual disability (total of 4000 consultations, including first consultations and revaluations) were observed in the Development Centre (CD) in Hospital de Dona Estefânia (HDE), Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC).
- Inclusion criteria: children of both sexes aged ≥ 12 months and years ≤ 17 and intellectual disability defined according to the criteria in the DSM-IV-TR, DSM 5 and ICD-10.
- Exclusion criteria: children with autism; specific language impairment, hyperactivity; attention deficit disorder; severe birth sensory deficits (*eg*, impaired vision and hearing); amongst other diagnoses for neurodevelopmental disorders.
- The study was conducted in two phases: in the first phase the principal investigator collected or updated medical history, clinically observed children requesting additional investigations if she deemed necessary. Psychological evaluation was performed by a single, duly licensed clinical psychologist with extensive experience in the referred scales using the instruments described below.

- Based on data collected, either by direct observation or through the results of Griffiths scales and WISC - III, the researcher applied the ICF-CY confined to the following fields and functions (variables):
 1. GLOBAL MENTAL FUNCTIONS (b110- functions of consciousness, b114- Functions referring to space and time orientation , b117 - intellectual functions, b122- global psychosocial functions, b125- intrapersonal functions, b126- functions related to temperament and personality);
 2. SPECIFIC MENTAL FUNCTIONS (b140- attention functions, b147-psychomotor functions, b152- Emotional functions, b156- perception functions, b163- basic cognitive functions and cognitive functions b164- top level b167- language related mental functions.)
 3. VOICE AND SPEECH FUNCTIONS (b320-articulation functions, b330- fluency and rhythm of speech functions).
- In the second phase, two co-investigators, with specific training on the scales used and the ICF-CY have applied the ICF in the domains and functions mentioned above, based on the scales results. These co-investigators did not make any direct observation of the studied children.
- To perform the statistical analysis and analyze the relationship between the qualifiers (0-4) of the variables in the ICF study (b117, b122, b147, B163, B164, b167, b320 and B330) and psychometric instruments (Griffiths scale and WISC III), which is the first part of the study, the statistical technique of non-parametric Spearman correlation coefficient was used, which quantifies the strength and sign of the possible correlation between the variables under study.
- For submission of correlations related to the second part of the study, SPSS (IBM SPSS) and Statistica (StatSoft, Inc., 2011) programs were used. STATISTICA (data analysis software system, version 10 www.statsoft.com). Preference was given to graphs computed in Statistica.

Results

- Male predominated (ratio of 1: 1.9). 242 children (68.1% of the sample) were aged between zero and six years and, among these, the majority (189) was aged ~~largest number~~ between three and six years.
- According to the DSM-IV and DSM-5, 261 (73.4%) children had mild intellectual disability.

- The correlation between the assessment of intellectual competence by Ruth Griffiths scales and WISC III (QI), was predominantly negative strong and very strong correlation with the qualifiers of body functions studied (specific mental functions, mental and voice functions using Spearman index). The levels of correlation obtained by the co-investigadores were in agreeance with the results from the principal investigator. The results obtained by co-investigator B showed moderate to strong negative correlation, levels that were lower to the those registered by the principal investigator;

Conclusions

These results indicate that Ruth Griffiths and WISC-III scales are adequate tools to characterize intellectual disability in the ICF-CY; moderate inter-observer agreement in the qualifiers assigned the functions under analysis by the researcher and co-researchers, shows that the scales are also good tools to measure CIF qualifyers by diferent technicians with different professional orientations, related to children. However, there are still difficulties in differentiating qualifiers, namely between qualifiers 1/2 and 3/4, which necessarily has implications for the eligibility of children for the state support advocated by the Portuguese Decret Law 3/2008.

Key-words: Body functions, global mental functions, children, ICF, ICF-CY, intellectual disability, specific mental functions, speech and voice functions.

Palavras-chave:

Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF),

Organização Mundial de Saúde (OMS),

Desenvolvimento da Criança (DC).

1. Enquadramento institucional/Instituições envolvidas:

- a.** Centro de Desenvolvimento, Área de Pediatria Médica, Hospital de Dona Estefânia (HDE), Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC).
- b.** Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Nova de Lisboa.

Índice

Agradecimentos	5
RESUMO.....	7
ABSTRACT	11
Palavras-chave:.....	15
Índice	17
I Parte	21
Preâmbulo	21
Capítulos em publicação efetuada em contexto de grupo de trabalho europeu:	21
Vários capítulos em tratado de Pediatria editado em 2008 (reeditado em 2013 – versão e-book))...	23
ABREVIATURAS	27
I - Introdução	29
II - Enquadramento Conceptual	31
III -Sobre a Epistemologia –	39
A – SNC, CÉREBRO - EVOLUÇÃO HUMANA.....	39
B - DESENVOLVIMENTO DA MENTE	40
C- DESENVOLVIMENTO DA CONSCIÊNCIA E A BIOLOGIA DA MUDANÇA	45
IV - Teorias Psicodinâmicas do Desenvolvimento Humano	49
IV A - TEORIA ECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	50
IV B - OS DESENVOLVIMENTALISTAS	51
IV C - A DÍADE “NATURE/NURTURE”	53
IV D -Teoria Unificada do Desenvolvimento	56
1 . Modelo de mudança pessoal	58
2 Modelo Contextual	59
3. Modelo Regulacional	62
4-Modelo Representacional	64
IV E -CONTRIBUTOS PARA UNIFICAR A TEORIA DO DESENVOLVIMENTO.....	65
1) Descrição da estrutura dos componentes individuais e contextuais.....	65
2) Formulação do processo	66
V - Avaliação Funcional e Incapacidade Intelectual.....	69
A - Algumas notas históricas	69
B - INTELIGÊNCIA	71
C - CÉREBRO, MENTE E INTELIGÊNCIA	73
D - INTELIGÊNCIA E COGNIÇÃO	75
E – INTELIGÊNCIA, PENSAMENTO E MORAL	77

E. 1 Estilos parentais e desenvolvimento moral	82
VI – A Avaliação de Neurodesenvolvimento	85
A. Porquê?	85
B- Avaliar quem?	86
C- Avaliar o quê?	87
D - Como?	88
D.1. Avaliação direta:	89
D.2 - Avaliação indireta:	93
E - Quem pode e deve avaliar?	94
F - Quando?	95
G - Avaliação: vantagens e desvantagens	95
VII-Incapacidade Intelectual	99
A- CONCEITOS, PRECONCEITOS E PARADIGMAS	99
A. 1 - As dificuldades:	99
A. 2 - Conceito/Definição de Incapacidade intelectual:	100
B- CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE	105
B. 1- Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	107
B. 2 - Os objetivos da CIF	108
B. 3 - - Definição dos componentes	109
B. 4 - Implementação	111
B. 5- A CIF para Crianças e Jovens (CIF-CJ)	113
B. 6 - A CIF em Portugal	114
C- INVESTIGAÇÃO	117
C. 1 - INVESTIGAÇÃO / AÇÃO - (IA)	118
II PARTE	121
A CIF E A INCAPACIDADE INTELECTUAL: CONTRIBUTOS PARA A SUA APLICAÇÃO COM DOIS INSTRUMENTOS PADRONIZADOS	121
VIII - Objectivos:	123
IX - Material e Métodos:	125
IX. 1 - Seleção de doentes:	125
IX. 2 - Procedimentos e colheita de dados	125
IX. 3 - Instrumentos utilizados:	126
IX. 4 - Classificação da capacidade intelectual	126
IX. 5 - Caracterização das funções e estruturas do corpo:	127
IX. 6 - Variáveis estudadas (Quadro I):	127
1. FUNÇÕES MENTAIS GLOBAIS	127

2. FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS.....	128
3. FUNÇÕES DA VOZ E DA FALA	128
IX. 7 - Escalas utilizadas	128
1. Escala de Ruth Griffiths	128
2. WISC III (6-16 anos): resultado global e resultados parciais das subescalas verbal e realização.	128
IX. 8 - Metodologia estatística	129
IX. 9 - Princípios Éticos:	131
X - Resultados:	133
X. 1 - Características da amostra estudada.....	133
X. 2 - Classe social	134
X. 3 Fatores de risco sócio-ambiental	134
X. 4 - Grupos nosológicos - CID-10.....	134
X. 5 - Classificação de incapacidade intelectual, de acordo com a DSM IV	137
X. 6 - Correlação das escalas Griffiths, WISC e CIF	137
1- Valores das Correlações	137
2 - Relação entre os resultados das subescalas da Griffiths e os qualificadores da CIF.....	149
3 - Análise dos qualificadores das funções CIF em relação aos valores da WISC.....	158
X. 7- Resultados da co-investigadora A	167
X. 8 - Resultados da co-investigadora B	181
X. 9 - Análise da concordância entre investigadora principal e co-investigadora A.....	195
X. 10 - Análise da concordância entre investigadora principal e co-investigadora B.....	199
X. 11 - Análise da concordância entre as co-investigadoras A e B	203
XI -Discussão:	211
XII- Conclusões:	227
XII - Investigação futura:	229
Referencias	231

I Parte

Preâmbulo

Esta tese decorre de um percurso profissional e de uma longa meditação pessoal e profissional sobre a incapacidade intelectual, os inerentes determinismos biológicos e psicossociais e incide sobre o que a ética da responsabilidade e justiça podem mudar, nesta matéria, numa sociedade, para autonomizar o mais vulnerável: criar ou rentabilizar os melhores meios para tornar o que é diferente, semelhante a nós, na diferença.

Para a concretização deste trabalho, foi determinante a prática e experiência clínica adquirida ao longo dos anos ao serviço da criança e família, no maior hospital pediátrico do país, plasmada em diversas publicações, num total de 54 publicações em revistas da especialidade (duas em revistas internacionais), que constam do seu *curriculum vitae*, das quais aqui salienta as publicadas no âmbito da pediatria do neurodesenvolvimento:

Capítulos em publicação efetuada em contexto de grupo de trabalho europeu:

PARENTS AND TEACHERS WORKING HAND IN HAND. TRAINING PROGRAMME FOR PARENTS AND TEACHERS OF PUPILS WITH ATTENTION DEFICIT HIPERACTIVITY DISORDER (ADHD)

ISBN: 978-605-378-053-3

PROJECT COORDINATOR

- Ankara Provincial Directorate for National Education, Special Education

Guidance and Consultancy Services Department, Ankara, **Turkey**

PROJECT PARTNERS

- Associazione Accademia Psicologia Applicato (A.P.A.) Palermo, Sicily, **Italy**

- Centre Education 2000+ Bucharest, **Romania**

- Northumberland F E College, Ashington, **United Kingdom**
 - Associated Partner: Atkinson House Special School, Seghill,
Northumberland **U.K.**
 - Polo Europeo della Conoscenza - i.c. Lorenzi, Verona, **Italy**
 - UAEI – Unit of Support to School Inclusion, School of Education, Porto, **Portugal**
- Sanches-Ferreira, M. (School of Education, Porto); Santos, M. (School of Education, Porto); **Vale, M.** (Dona Estefânia Pediatric Hospital, Lisbon); Lopes-dos-Santos, P. (Faculty of Psychology and Educational Sciences of Porto) Ankara- Turkey (2009)

MONITORING, EVALUATING & ASSESSMENT OF ADHD *in* PARENTS and TEACHERS WORKING HAND in HAND. TRAINNING PROGRAMME for PARENTS and TEACHERS of PUPILS with ATTENTION DEFICIT HIPERACTIVITY DISORDER (ADHD)

Santos, M.A. & Sanches-Ferreira, M ¹

Lopes-dos-Santos,P. ² (Faculty of Psychology and Educational Sciences of Porto)

Vale, Maria do Carmo ³ (D. Estefânia Hospital, Lisbon)

1 - (School of Education, Porto)

2 - (Faculty of Psychology and Educational Sciences of Porto)

3 - (D. Estefânia Hospital, Lisbon)

ADHD THROUGH LIFESPAN *in* PARENTS and TEACHERS WORKING HAND in HAND. TRAINNING PROGRAMME for PARENTS and TEACHERS of PUPILS with ATTENTION DEFICIT HIPERACTIVITY DISORDER (ADHD)

Vale, MC (*Dona Estefânia Pediatric Hospital, Lisbon*)

INDIVIDUALIZED EDUCATION PROGRAMS *in* PARENTS and TEACHERS WORKING HAND in HAND. TRAINING PROGRAMME for PARENTS and TEACHERS of PUPILS with ATTENTION DEFICIT HIPERACTIVITY DISORDER (ADHD)

Santos, M.A. & Sanches-Ferreira, M, Lopes-dos-Santos, P. 2 (Faculty of Psychology and Educational Sciences of Porto), Vale, MC (Dona Estefânia Pediatric Hospital, Lisbon)

Vários capítulos em tratado de Pediatria editado em 2008 (reeditado em 2013 – versão e-book))

Tratado de Clínica Pediátrica

João M. Videira Amaral – Editor/Coordenador

Edição Abott Laboratórios

Lisboa 2008

ISBN: 978-989-20-1277-3

1. Parte I – Introdução à Clínica Pediátrica

1. “Ética, humanização e cuidados paliativos”

Maria do Carmo Vale e João M. Videira Amaral

2. Parte IV Desenvolvimento e Comportamento

1. “Desenvolvimento”

Maria do Carmo Vale

2. “Desenvolvimento e intervenção”

Ana Alegria, João Estrada e Maria do Carmo Vale

3. “Comportamento e temperamento”

Maria do Carmo Vale

4. “Deficiência mental”

Maria do Carmo Vale e Mónica Pinto

5. “Perturbações da linguagem e comunicação”

Maria do Carmo Vale e Mónica Pinto

6. “Aprendizagem e insucesso escolar”

Maria do Carmo Vale

7. “Perturbações do sono”

Maria do Carmo Vale e João M. Videira Amaral

8. “Perturbações do espectro do autismo”

Maria do Carmo Vale e Mónica Pinto

9. “Perturbação da hiperactividade e défice de atenção”

Mónica Pinto e Maria do Carmo Vale

Revistas internacionais:

Pimentel, M.J, Vieira-Santos, S., Santos, V., Vale, M.C. (2011). “Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder: relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour”. Atten Defic Hyperact Disord 2011;3:61-68.

Revistas nacionais:

Oliveira G, duque F, Duarte C, Melo F, Teles L, Brito M, Vale MC, Guimarães J, Gouveia R.
“Pediatria do Neurodesenvolvimento. Levantamento Nacional de Recursos e Necessidades”.
Acta Pediatr Port 2012;43 (1):1-7.

Amaral R, Pinto M, Pimentel MJ, Martins M, Vale MC.

“Deficiência mental: Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia”.

Acta Med Port 2010; 23: 993-1000.

Vale MC. “Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um constructo para o percurso real em meio natural de vida”.

Acta Pediátr Port 2009;40 (5):229-36.

Vale MC, Oliveira G. “Consentimento Informado em menores”.

www.ceic.pt/portal/ceic/documentos (2010)

Pimentel, M.J, Faria M, Vieira-Santos S, Vale, M.C

“Famílias de Crianças com Problemas de Desenvolvimento: Relação entre práticas educativas parentais e comportamento da criança e necessidades de intervenção”

Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde

2008, Universidade do Porto

Vale MC. “Conceito de Desenvolvimento”.

Acta Pediátr. Port – 2005;36:105-8.

Vale MC. “Consentimento Informado em Pediatria”.

Acta Pediátr. Port 2003;34:171-5.

Vale MC. “ O Desenvolvimento Moral da Criança”.

Acta Pediátr. Port 2002;33:301-4.

Teles L, Vale MC, Estrada J, Gama L. “ Quando Eu For Grande, Quero Ser...”.

Acta Pediátr. Port. 2001;32(3):139-42.

Pereira AL, Vale MC. “Alterações do Comportamento na criança”.

Cadernos do Internato de Pedopsiquiatria 1994; 4:21-8.

- A segunda e terceira publicações referidas em revistas nacionais, assinaladas a *bold*, foram determinantes para aprofundar e questionar a relação e consequências práticas entre diferentes sistemas de caracterização, visando os apoios educativos específicos a atribuir a cada criança.

Desde o internato complementar de Pediatria Médica, efetuado no Hospital de Dona Estefânia, que se interessou e dedicou à área da Pediatria do Neurodesenvolvimento; teve oportunidade de organizar e participar em 2009, em pós-graduação na Faculdade de Ciências Médicas como coordenadora e preletora (25h) em Desenvolvimento Infantil, para além da organização de jornadas, participação em pós-graduações e mestrados noutras universidades e escolas superiores, e participante como preletora e moderadora em várias mesas redondas nesta área, explicitadas no *Curriculum Vitae*.

A necessidade de caracterizar a incapacidade intelectual quantitativa e qualitativamente, aliadas à introdução no nosso país de uma nova classificação – A Classificação Internacional de Funcionalidade para crianças e Jovens – condicionaram o seu interesse na conjugação e harmonização dos instrumentos de avaliação existentes, com a filosofia subjacente à Classificação Internacional para crianças e jovens (CIF-CJ).

A compatibilização entre diferentes sistemas classificativos, com diferentes funções, visões e filosofias, a implementação de critérios uniformes extensivos a todas as crianças, de acordo com o princípio da justiça distributiva e equidade, no enquadramento dos DL 3/2008 e 281/2009, norteou a investigadora no presente estudo.

Dedica-a a todas as crianças, particularmente às crianças diferentes.

Nota: Na redação da tese a autora seguiu o novo acordo ortográfico.

ABREVIATURAS

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

AE – Agrupamentos de Escolas

CID 10 – Classificação Internacional de Doenças (versão 10)

CD – Centro de Desenvolvimento

CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CHLC – Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade

CIF-CJ – Classificação Internacional de Funcionalidade para Crianças e Jovens

CS – Centros de Saúde

DC - Desenvolvimento da Criança.

DSM IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV edição-Texto Revisto

DSM 5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5ª edição

EE – Ensino Especial

FCM - Faculdade de Ciências Médicas

IA – Investigação-Ação

ICD 10 – International Classification of Diseases (10th ed)

ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

HDE – Hospital de Dona Estefânia

MDEPM – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

NBAS – Neonatal Behaviour Assessment Scale

NMS – New Medical School

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNSIJ – Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

QD – Quociente de Desenvolvimento

QI – Quociente Intelectual

SNC – Sistema Nervoso Central

SNIP – Sistema Nacional de Intervenção Precoce

RG – Ruth Griffiths

RN – Recém-Nascido

RNM – Ressonância Magnética

SAS - Statistical Analysis System

SE – Saúde Escolar

SNC – Sistema Nervoso Central

ULS – Unidades Locais de Saúde

WISC – Wechsler Intelligence Scale for Children

WHO - World Health Organization

WHO-FIC – World Health Organization Family of International Diseases

I PARTE

I - Introdução

A avaliação do desenvolvimento da criança tem vindo a assumir progressiva importância nos últimos 60 anos em toda a população pediátrica, mas com especial relevância e interesse nas crianças oriundas de famílias desorganizadas e economicamente desfavorecidas, ou com suspeita de atraso, perturbação do desenvolvimento e condições de deficiência estabelecida, que exigem cuidados médicos e apresentam necessidades educativas especiais de carácter permanente ou transitório.

Por outro lado, existem áreas de sobreposição entre a neuropsicologia e psicopatologia do desenvolvimento, na medida em que ambas se centram no desenvolvimento atípico, comparativamente ao desenvolvimento normal.

Assim, as neurociências demarcam-se das áreas anteriores, ao centrarem-se no funcionamento cognitivo normal e ultrapassam a informação decorrente do desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC). Dessa forma têm adquirido suporte adicional de evidência na sustentação de teorias cognitivas que se fundamentam na estrutura cerebral, utilizando os desvios funcionais ocasionais do desenvolvimento, condicionados por patologias várias, traumatismos mais ou menos incapacitantes, ou seja, fazendo uso do experimentalismo natural, não provocado, para estudar as bases da cognição normal.

É precisamente esse virtuosismo de interdisciplinaridade, que ameaça a informação hipoteticamente conseguida. Sem descurar a importância do aporte de outras disciplinas nas teorias de desenvolvimento e cognição, a inevitável dispersão interfere com a interpretação objetiva dos resultados, prejudicando a prova científica e inviabilizando a evidência científica universal.

Por tudo isto, a área do desenvolvimento da criança corre o risco de se circunscrever à relação entre o diagnóstico clínico-biológico ou biomédico com mensurações grosseiras, imediatistas e redutoras, de que são exemplo as escalas de desenvolvimento, com os denominados quociente de desenvolvimento (QD) e quociente intelectual (QI), presentemente reequacionados pelos desvios padrão do normal. Sem desvirtuar a utilidade destes instrumentos na investigação clínica, pretendemos complementar a informação por estes veiculada, com outro instrumento qualitativo e quantitativo, mais abrangente e universal, que ultrapasse as limitações da linguagem e modelo

biomédico e seja compreendido e aplicável por todos os profissionais ligados à infância – A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) (4).

Esta tese pretende reagir, de forma proativa e construtiva, à abordagem e avaliação do desenvolvimento infantil, de forte influência biomédica, através de um percurso feito de revisitação das teorias existentes, de trabalho prático efetuado no terreno e de saberes aportados pelas principais disciplinas envolvidas: saúde, educação, sociologia, psicologia, filosofia, antropologia e muitas outras. Atualmente este conhecimento é fortemente sedimentado nas teorias holísticas mais atuais do desenvolvimento humano. (4).

II - Enquadramento Conceptual

Estimativas recentes apontam para que cerca de 18% das crianças nos EUA, com idade inferior aos 18 anos, apresentam incapacidades e necessidades especiais (5), definidas como condições de saúde ou doenças crónicas que necessitam de serviços de saúde e afins de maneira mais frequente e regular, comparativamente aos pares sem estas condições (6).

As crianças e jovens com incapacidade são uma população heterogénea, com complexos diagnósticos médicos e associada a morbilidade crónica. Apresentam perturbações do neurodesenvolvimento e comportamento, limitações funcionais nas atividades diárias, designadamente, em atividades essenciais do autocuidado, mobilidade, comunicação e aprendizagem, perturbações da atenção, concentração e impulsos, necessitando de serviços sociais, médicos e educativos que as diagnostiquem, orientem, apoiem e incluam do ponto de vista educativo e social, bem como às respetivas famílias (7) (8).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) possui várias classificações, de que a mais conhecida é a Classificação Internacional de Doenças (CID), largamente utilizada entre nós e atualmente na sua versão 10 (9). Esta baseia-se na etiologia nosológica, ou seja, na relação causal entre patologia e etiologia e nada refere relativamente à constituição ou organização do ambiente como facilitador ou barreira.

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) veio colmatar este vazio. Como novo sistema de classificação inserida na Família de Classificações Internacionais da Organização Mundial de Saúde (World Health Organization Family of International Classifications - WHO-FIC), constitui o quadro de referência universal adotado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade, quer a nível individual, quer a nível da população em geral. (10).

Em 1993, a OMS deu início a um longo e aprofundado processo de revisão da International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – (ICIDH) (11) que viria a dar origem à CIF, para o qual contou com uma ampla participação internacional (diferentes países e entidades, grupos de trabalho, elevado número de especialistas, organizações não governamentais, etc.). Os contributos e a participação ativa de pessoas com incapacidade e das suas organizações é um aspeto que a OMS realça, como particularmente significativo no desenvolvimento da CIF.

A CIF resultou assim da revisão da anterior ICIDH, versão experimental publicada em 1980 pela OMS (8) (12). A versão portuguesa foi publicada em 1989 pelo então Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR) (Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens) (12) (13).

Em Maio de 2001, a 54^a Assembleia Mundial de Saúde aprovou o novo sistema de classificação, com a designação de International Classification of Functioning, Disabilities and Health, conhecida abreviadamente por ICF, traduzida para a língua portuguesa como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), visando a sua utilização em adultos nos diferentes países membros) (12) (13).

Em 2007 é publicada a Classificação Internacional de Funcionalidade para Crianças e Jovens (CIF-CJ). (14) (15).

Com a adoção da CIF passamos de uma classificação assente na “consequência das doenças” (versão de 1980) para uma classificação assente em “componentes de saúde” (CIF), mais próxima da consolidação e operacionalização de um novo quadro conceptual de funcionalidade, incapacidade humana e saúde. (16).

Ultrapassa, ainda, a conotação da anterior classificação ICIDH de “modelo biomédico” acompanhando a evolução conceptual, científica, internacional e social, relacionada com as questões da deficiência e da incapacidade. Com efeito, as críticas mais frequentemente apontadas à ICIDH, baseiam-se no facto de:

- Estabelecer uma relação causal e unidirecional entre deficiência - incapacidade - desvantagem;
- Centrar-se nas limitações intrínsecas da pessoa e apenas nos seus aspetos negativos;
- Não contemplar o papel determinante dos fatores ambientais; (13) (16);

Com efeito, tem sido defendido e aceite que a deficiência tem consequências nefastas nas famílias e sociedade mas, contrariamente ao expectável, tem sido menos reconhecido e discutido, em medicina, a influência dos fatores sócio-ambientais sobre os diferentes tipos de deficiência. Tomando como exemplo a incapacidade intelectual ligeira e moderada, foi identificado o papel de determinadas características ambientais - família, literacia, fratria, condições de acessibilidade a cuidados de saúde e a equipamentos escolares, entre outros, - como fatores de agravamento ou atenuadores dessa mesma incapacidade intelectual. (17).

Mas, se uma criança com limitado potencial intelectual apresenta dificuldades motoras, linguísticas, sociais ou de comportamento adaptativo, em parte explicadas por fatores intrínsecos, como explicar as dificuldades de aprendizagem em crianças com potencial intelectual normal ou até mesmo acima da média? (5) (7).

As respostas mais interessantes baseiam-se na análise de estudos longitudinais, que revelaram que, mesmo em condições clínicas precocemente diagnosticadas, os principais fatores causais residem em condições ambientais e contexto social - classes socioeconómicas mais desfavorecidas, baixo índice de literacia materna, famílias com elevado número de crianças, fatores estes determinantes de maior risco de insucesso escolar/dificuldades de aprendizagem – em lugar do diagnóstico biomédico. (18) (19).

Atento ao exposto, as duas classificações - ICD 10 e CIF - têm objetivos distintos e podem e devem ser utilizadas de forma complementar:

A Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (20) fornece uma estrutura de base etiológica biomédica, proporciona um diagnóstico de doenças, perturbações ou outras condições de saúde. Em contrapartida, a CIF dá ênfase à funcionalidade e à incapacidade, associadas a uma condição de saúde. (10) (13) (16).

Diz-nos a OMS que a CIF é uma classificação com múltiplas finalidades, para ser utilizada de forma transversal em diferentes áreas disciplinares e sectores: “... saúde, educação, segurança social, emprego, economia, política social, desenvolvimento de políticas e de legislação em geral, bem como na caracterização de alterações ambientais”. Foi por isso aceite pelas Nações Unidas como uma das suas classificações sociais, considerando-a como o quadro de referência apropriado para a definição de legislações internacionais sobre os direitos humanos, e respetiva transposição para as legislações de cada país. (21).

Como mudança de paradigma, a CIF introduz uma mudança radical, deslocando-se do modelo puramente médico para um modelo biopsicossocial integrado de funcionalidade e incapacidade humana. Conjuga assim, o modelo médico e o modelo social numa visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual, pessoal e social.

Define ainda a funcionalidade e incapacidade como conceitos multidimensionais e interativos que relacionam:

- As funções e estruturas do corpo;

- As atividades e as tarefas efetuadas e as diferentes áreas da vida nas quais participam (atividades e participação);
- Os fatores do meio-ambiente que influenciam essas experiências (fatores ambientais).

Operacionaliza o modelo biopsicossocial da incapacidade (*disability*), dando relevo à identificação das experiências de vida e das necessidades reais de uma pessoa, assim como à identificação das características (físicas, sociais e atitudinais) do meio envolvente e das condições desejavelmente a alterar, visando a otimização da funcionalidade e participação de cada pessoa singular. (22)

Complementa, assim, os modelos tradicionais de cariz biomédico, baseados em diagnósticos de deficiência (aspetos biológicos), que condicionam a definição de políticas, medidas e critérios de elegibilidade, ações de natureza estatística, programas e práticas interventivas.

A funcionalidade e incapacidade de uma pessoa são expressas na interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). A incapacidade não é um atributo da criança, mas sim um conjunto complexo de condições que resultam da sua interação com o meio. (22) (23)

Assim sendo, a CIF não propõe a definição universal do que constitui uma incapacidade (*disability*), nem quem deve ser considerado incapaz [...], priorizando uma estrutura multidimensional, que permite definir uma população com incapacidades, em lugar de uma definição única, normativa e pretensamente clara (Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics – United Nations, 2001). (13) (16)

Decorrente do modelo biopsicossocial, a CIF tem como princípios orientadores (16):

- A incapacidade não é específica de um grupo minoritário, mas sim uma experiência humana universal;
- A incapacidade não deve ser diferenciada em função da etiologia ou do diagnóstico. Pessoas com o mesmo diagnóstico apresentam perfis muito diferentes a nível da execução de atividades e participação;
- Os domínios de classificação da CIF são neutros, permitindo expressar os aspetos positivos e negativos do perfil funcional e de participação de uma pessoa;
- Os fatores ambientais assumem um papel crucial, como facilitadores ou barreiras, na funcionalidade e incapacidade de cada pessoa.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada pela OMS em 2001, é portanto um sistema de caracterização, de visão abrangente e holística, das condições relacionadas com a saúde, incluindo as que geram incapacidades e afetam a vida das pessoas (16). Assim sendo, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF-CJ) para crianças e jovens publicada em 2007 (15), é um sistema de caracterização da criança que pode avaliar a sua evolução funcional e com base nesta, melhor planejar serviços e sistemas que correspondam às necessidades das crianças e famílias que deles necessitem. Baseia-se em três vertentes ou componentes fundamentais:

- Funções e estruturas do corpo,
- Atividades e participação,

Admitindo que fatores ambientais e pessoais influenciam e produzem impacto nestas componentes, bem como na doença ou condição de saúde subjacente. (14) (24).

Mas talvez o mais relevante seja o facto de ser particularmente válida na planificação da transição de crianças entre diferentes serviços, por exemplo na transição de cuidados médicos prestados em meio hospitalar pediátrico para o de adultos, do hospital ou agrupamento de centros de saúde para a escola ou vice-versa e, dentro desta, na transição do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI) (25) para os apoios pré-escolares e escolares (eventualmente para as medidas preconizadas pelo DL 3/2008) (26) Um pré-requisito fundamental para a utilização da CIF em crianças, é a demonstração da confiabilidade/fidedignidade da sua codificação, numa perspetiva de neurodesenvolvimento. Daí que consideremos muito importante a aferição (atribuição uniforme) de códigos e qualificadores da ICF a crianças com incapacidade por avaliadores independentes/diferentes, com base em instrumentos de avaliação previamente utilizados, na interpretação dos quais as equipas existentes no terreno possuam já larga experiência.

A importância da matéria vertente, Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) na área da Saúde, vem assumindo protagonismo crescente no seguimento da promulgação de dois Decretos-lei, respetivamente o DL 3/2008 do Ministério da Educação (26) e o DL 281/2009 (25), este último da responsabilidade conjunta do Ministério da Saúde, Segurança Social e Educação, que preconizam, entre outras medidas, a referenciação das crianças com problemas de neurodesenvolvimento à Escola, preferencialmente utilizando a CIF.

A Saúde tem agora responsabilidade acrescida na avaliação, diagnóstico e referenciação, tarefas assumidas e realizadas desde há longo tempo, mas agora utilizando uma linguagem não medicalizada,

isenta de termos clínicos, transversal aos três sectores envolvidos – Educação, Segurança Social e Saúde, que, para além de maior percutibilidade, privilegia a intimidade e privacidade da criança e família, na medida em que se sobrepõe a diagnósticos biomédicos.

Assim sendo, a Saúde mantém a sua missão de:

- Prestar cuidados às crianças e orientar as famílias o mais precocemente possível;
- Estruturar e dimensionar a rede de cuidados e referênciação;
- Compreender a dimensão dos problemas individuais e coletivos, na área do desenvolvimento e educação infantil;
- Informar e sensibilizar os decisores no âmbito da Saúde.

Para uma correta avaliação e orientação clínica e educativa dos problemas da área do neurodesenvolvimento, são necessários elementos padronizados, validados, compreendidos e aceites pela comunidade científica, para poderem funcionar como elementos estruturantes da conduta e decisão clínica, exequíveis no contexto familiar, social e político vigente.

Como instrumento de articulação, a CIF corresponsabiliza todos os atores sociais, com especial relevância para a Educação, Segurança Social e Saúde na atenuação do impacto da incapacidade num grupo supostamente minoritário. A pregnância do conceito de incapacidade implica que todos os cidadãos, ao longo da sua existência, terão experiência direta ou indireta, de carácter transitório ou permanente, de situações incapacitantes, e da repercussão em termos de oportunidades de participação ativa na sociedade, tornando-a uma experiência universal. A articulação com outros elementos da equipa assistencial de crianças com problemas de neurodesenvolvimento – assistente social, educadores, professores, psicólogos, médicos de família e hospitalares, constituem o cerne da avaliação estruturada de doentes que permite a obtenção de dados e prossecução do conhecimento nesta área.

Se os tradicionais indicadores médicos se baseiam em variáveis “duras” de que são exemplo as taxas de mortalidade da população, a CIF focaliza o seu interesse no conceito de "vida" e de “vivência em contexto”, considerando os problemas de saúde intrínsecos à condição humana e como tal melhoráveis, mediante a reinvenção, renovação ou, na sua impossibilidade, a adaptação à incapacidade, visando uma existência produtiva, enriquecedora e gratificante, numa perspetiva realista.

Esta nova filosofia da incapacidade tem implicações na medicina e prática clínica, pressionando a legislação e políticas sociais a melhorar o acesso aos cuidados de saúde, a qualidade do ensino e a

adequação dos currícula às reais capacidades, bem como à proteção dos direitos individuais e coletivos de cidadãos especiais. (8).

Assim sendo, a CIF pondera diferentes perspectivas para direcionar medidas pertinentes visando a possibilidade de um cidadão continuar integrado na vida ativa e participar plenamente na vida da comunidade. Considera ainda os aspetos sociais da incapacidade e propõe estratégias para minorar o impacto do ambiente social e físico sobre o desempenho da pessoa.

Existindo já tradução para português da CIF, tem vindo a ser implementada a sua aplicação, importando adaptá-la á realidade portuguesa, compreender simultaneamente as dificuldades da sua aplicação e apurar a técnica da sua leitura e interpretação, no contexto da atividade clínica quotidiana. (27) (28).

A CIF tem sido largamente aplicada em vários países desenvolvidos, de que são exemplo a Suécia, Finlândia, EUA e Japão.

Contudo, a realidade portuguesa não é essa e, devido a falta de informação, a classe médica tem sido renitente à utilização da CIF recomendada pelo DL 3/2008 (26), da responsabilidade exclusiva do Ministério da Educação, que ignorou a importância da participação e corresponsabilização da área da Saúde, para o cumprimento das medidas preconizadas. Com efeito, só o DL 281/2009 (25) veio colmatar tardia e parcialmente a lacuna anteriormente referida, na área da Intervenção Precoce.

III -Sobre a Epistemologia –

A – SNC, CÉREBRO - EVOLUÇÃO HUMANA

O cérebro humano é particularmente complexo, representa 2% do peso corporal e recebe aproximadamente 14% de todo o sangue bombeado pelo coração. (29)

É constituído por diferentes partes, em que cada uma tem uma função específica: processamento da linguagem ou da cor, o registo do medo, a apetência pelo rosto humano e reconhecimento da face humana, etc. Cada cérebro é único, permanece em contínua mutação e é especialmente sensível ao meio. (30)

A sua complexidade não se reduz a uma coleção estática de módulos funcionais com múltiplas características: a interdependência, interatividade e criatividade condicionam reações e respostas inovadoras, adequadas e flexíveis aos estímulos internos – há portanto uma variabilidade que torna cada cérebro, mente e ser humano único e irrepetível. A atividade cerebral é controlada por estímulos elétricos e químicos que integram um sistema dinâmico, funcionando paralelamente em diferentes áreas.

Desafiando permanentemente o conhecimento científico e filosófico, o cérebro humano permanece um grande mistério, criando no homem interrogações, desassossegos, inquietude, questionamentos, insatisfação e curiosidade que catapultam o homem na prossecução de um objetivo pristino: o conhecimento de si.

As alterações envolvidas no crescimento das crianças, desde o nascimento à adolescência, envolvem o cérebro e a mente de forma notável, através de alterações no comportamento, pensamento e emoção. A compreensão da interação entre o desenvolvimento do cérebro (órgão) e mente (pensamento, comportamento, emoção e razão) têm contribuído iniludivelmente para o aperfeiçoamento da nossa atitude em diferentes vertentes como a educação, políticas sociais e perturbações do desenvolvimento. (31) (32).

O estudo destas áreas, designadamente na área do desenvolvimento cognitivo, emergiu da interface entre duas questões que têm desafiado a humanidade ao longo dos tempos:

1. A relação mente-corpo e especificamente entre a corporalidade do cérebro/sistema nervoso central (SNC) e os processos mentais a que dá suporte;

2. A origem e conhecimento de estruturas/componentes biológicas, altamente especializadas e diferenciadas, de que são exemplo os neurotransmissores.

Estes aspetos são fulcrais para o estudo e compreensão do desenvolvimento da cognição humana e podem ser colocados em termos de:

1. A epistemologia da palavra **Filogenia** (ou filogénese que vem do (grego: *phylon* = tribo, raça e *genetikos* = relativo à gênese = origem) e é o estudo das relações evolutivas (ou seja, relações filogenéticas) de um grupo de organismos, isto é, das relações ancestrais entre espécies conhecidas (as que vivem e as extintas). Foi estudada e desenvolvida por Darwin;
2. A **Ontogenia** (ou **ontogénese**) é o estudo da origem e do desenvolvimento de um organismo desde o ovo fertilizado até à forma adulta, envelhecimento e morte: tudo o que nasce morre e tudo o que morre, nasceu e teve um período de vida de maior ou menor duração. A ontogenia é estudada na Biologia do Desenvolvimento. (33).

A ontogenia não se reduz à execução do programa de “instruções” codificadas por um grupo de genes selecionados de forma natural, isto é, o desenvolvimento de um organismo não reflete apenas a evolução das espécies, mas antes a interação entre o ambiente e o indivíduo.

Na verdade, o que tem emergido nas últimas décadas é que o desenvolvimento ontogénico é um longo processo interativo, através do qual os processos biológicos se reconstruem, renovam e reinventam através de complexas e variáveis interações entre o património genético e a moldura ambiental. Ou seja, a informação não está exclusivamente nos genes, antes emerge da interação profícua, adaptativa, entre os genes e o ambiente. (34).

B - DESENVOLVIMENTO DA MENTE

Várias teorias e escolas têm tentado descrever as relações entre o cérebro (órgão) e a sua funcionalidade (mente, cognição, apetências e competências, alma, espírito).

Para podermos refletir este problema, pedra filosofal da história do conhecimento humano acerca de si, é necessário definir as relações das diferentes partes anatómicas do cérebro, com as diferentes funcionalidades intrínsecas.

Foi Gall quem introduziu um método investigacional diverso do até aí seguido por fisiologistas e metafísicos, surgindo assim a frenologia. Dotado de um notável espírito observador, cedo se apercebeu que cada um dos seus irmãos e irmãs, e dos seus companheiros de jogos e de estudos, se distinguiram através de diferentes aptidões ou talentos inatos: alguns sobressaíam pela harmonia gráfica da escrita, outros pela rápida apreensão das regras da aritmética, outros pela apetência para as ciências naturais e outros ainda pela facilidade de aprendizagem de línguas. Constatou ainda que os seus mais temíveis rivais, longe de interessantes capacidades dedutivas ou criativas, o suplantavam pela sua apetência em memorizar as diferentes matérias, retirando-lhe a visibilidade e mérito adquirido pela sua capacidade de raciocínio. Constata ainda a existência de indivíduos dotados de excecional talento não só em memorizar temas, como em expor com facilidade tudo o que tinham aprendido (35).

O ponto de vista de Gall (36), duzentos anos atrás, foi ultrapassado, mas a ideia do cérebro humano constituído por módulos funcionais foi indubitavelmente presciente.

A descoberta destes módulos condicionou a decadência da frenologia mas, no final do séc. XIX, os neurologistas começaram a utilizar a estimulação elétrica cerebral em experimentação animal, tentando mapear o SNC animal.

Outros estudaram ainda a associação entre certos comportamentos e lesões cerebrais. Foram identificadas importantes áreas do SNC humano: as da linguagem - área de Broca e Wernicke - respetivamente pelos neurologistas Pierre Broca e Carl Wernicke. (36) (37).

A partir dessa altura, a neurocirurgia conheceu um período particularmente fecundo com o seu auge em 1935 com Egas Moniz, que desenvolveu uma técnica cirúrgica – a leucotomia frontal (que evoluiu posteriormente para uma técnica mais radical: a lobotomia frontal) – aplicável a doentes apresentando psicopatologia, com componente de acentuada agressividade. (36) (38).

Essa técnica terapêutica foi adotada em todo o mundo em hospitais psiquiátricos, caindo posteriormente em desuso por ser considerada muito invasiva e mutilante e devido ao advento dos psicotrópicos que controlaram e tratam medicamente muitas das patologias anteriores.

Ao longo de todo o séc. XX, muitas outras áreas funcionais do SNC foram identificadas e, por esse motivo, nas últimas décadas, a informação acerca do desenvolvimento do SNC, decorrente das novas tecnologias imagiológicas, traumatologia, neurocirurgia, neurologia e psicologia, têm conhecido um acelerado desenvolvimento, continuamente sujeito a revisão e remodelação, condicionado novas

teorias cognitivistas, com especial escrutínio da interação complexa entre as vertentes neurológicas, cognitivas e sócio ambientais. (37) (39).

Foi também largamente reconhecida a complexidade de determinados sintomas como a dor, que não tendo uma localização precisa, está intimamente associada à ativação de áreas cerebrais relacionadas com a atenção, sensação e emoção.

Por outro lado, enquanto uma sensação aparentemente simples como a dor é bem mais complexa, outras funções (que integram sensibilidade ao outro e a transcendência) como a moralidade, altruísmo, experiências espirituais, a apreciação estética, às quais se atribui complexidade acrescida, têm sido cientificamente estudadas e, nalguns casos, podem ser simplesmente manipuladas por um estímulo elétrico provocado por um eletrodo. “*Pacemakers*” cerebrais podem melhorar a depressão (40) e erradicar pensamentos obsessivo-compulsivos onde os meios convencionais falharam (41).

Ou seja, sentimentos como a alegria, amor, terror ou a espiritualidade podem ser experienciados, independentemente do enquadramento circunstancial aos quais estão geralmente associados.

Todas estas experiências têm origem nos neurónios, mas a atividade de um único neurónio não é suficiente para produzir um movimento, sensação ou emoção. Só quando um neurónio excita os neurónios adjacentes e estes por sua vez reagem com outros estabelecendo uma via de condução, surgem padrões de atividade complexos, mas suficientemente integrados para criar pensamentos, sentimentos e perceções. São portanto necessários milhões de neurónios em ação conjunta e sincronizada para produzir ações, pensamentos e emoções. Cada sensação origina um novo padrão de atividade neuronal, alguns dos quais são suscetíveis de ser memorizados. (32).

Teoricamente, cada grupo de neurónios pode dar origem ao mesmo fragmento de pensamento, sentimento ou função cerebral inconsciente, mas por outro lado, o SNC é demasiado fluente para repetir padrões idênticos, pelo que, padrões semelhantes, mas subtilmente diferentes, ocorrem: nunca experienciamos exatamente a mesma coisa duas vezes. Este facto decorre da renovação continuada do SNC do ser humano ao longo de todo o ciclo de vida e deve-se ao que Seung denominou de quatro R's: redimensionamento, reconexão, reestruturaração e regeneração neuronal. (42).

Ou seja, o ser humano reinventa-se constantemente através da metamorfose estrutural e funcional do seu SNC e toda esta dinâmica se repercute também na fenomenologia neuroanatômica, como se pode observar na Figura 1.



Figura 1. O SNC desenvolve-se de trás – áreas relacionadas com a sensação e movimento - para a frente – áreas relacionadas com a capacidade de tomar decisões, juízos e planeamento (32) (Adaptado de: "Mapping the Mind", Rita Carter - Phoenix Paperback- 2010)

As trocas entre o SNC e o ambiente condicionam o desenvolvimento de redes neuronais progressivamente mais complexas, replicando padrões facilitadores de comportamentos conducentes à adaptação e sobrevivência (neurogênese). (43)

Este processo – referido como darwinismo neuronal – assegura padrões de pensamento e comportamento que suportam o crescimento e desenvolvimento do ser humano, comparativamente a outros que, por falta de utilização e de utilidade, entram em regressão e acabam por ser anulados (apoptose). (31) (44)

Todo este equipamento tem uma base genética. Certos padrões de ativação cerebral – mesmo os mais complexos como a linguagem – têm uma componente intrínseca, genética, que só um ambiente excecionalmente alterado pode distorcer. O padrão é semelhante, mas não único, o que foi comprovado por estudos imagiológicos, que mostraram a sobreposição, mas ainda assim a diferença, de padrões subtilmente distintos. (32).

Isto significa que cada um pensa de forma diferente. Graças à complexa interação "*nature and nurture*" (45) não existem dois cérebros iguais. Gémeos idênticos possuem singularidades desde o nascimento, por causa de pequenas diferenças do meio fetal de cada um deles, suficientes para afetar o seu desenvolvimento e, por esse motivo, o seu córtex é diferente e esta variabilidade estrutural condiciona diferenças na sua atividade e comportamento. (32).

Na verdade, a estrutura cerebral dos gémeos idênticos é mais diversa à nascença e atenua-se com o crescimento e desenvolvimento, sugerindo uma forte influência do "*imprinting*" genético. (46) (47).

Durante o desenvolvimento fetal o cérebro desenvolve-se como uma raiz/bulbo na extremidade superior do tubo neural que forma a medula. As principais áreas cerebrais, incluindo o córtex, são visíveis às sete semanas de gestação e, ao nascer, o recém-nascido (RN) possui mais ou menos o mesmo número de neurónios que terá na adultícia – cerca de 100 biliões (48).

No entanto, esses neurónios são imaturos, os seus axónios não estão ainda revestidos de mielina, as conexões são pouco densas e extensas áreas do cérebro do RN, localizadas no córtex, não apresentam atividade ou função. Estudos imagiológicos dos cérebros de RN revelam que as áreas mais ativas têm a ver com a regulação interna do corpo (*brainstem*), sensação (tálamo) e movimento (cerebelo). (49).

A vida intrauterina providencia um bom exemplo de como os genes e o ambiente estão entrosados: um feto masculino tem genes que provocam no corpo da mãe alterações hormonais, designadamente elevados níveis de testosterona, em certos períodos da gestação. Estas alterações hormonais modificam o cérebro do feto, desacelerando o desenvolvimento de certas áreas e acelerando o desenvolvimento de outras, condicionando a masculinização do cérebro fetal, imprimindo-lhe um comportamento de género específico e muitas das típicas diferenças entre os géneros, de que são exemplo a maior apetência linguística nas meninas e a maior capacidade de raciocínio abstrato e de organização espacial nos meninos. (50).

No cérebro em desenvolvimento, os neurónios competem na procura de uma coesão funcional, associando-se a outros neurónios numa atividade intensa permanente de reorganização, em função dos estímulos ambientais. Cada célula tem de encontrar e ocupar o seu espaço no esquema geral e, se falhar, entra em apoptose. Este visa estreitar e racionalizar as ligações entre as células que sobrevivem e as que permanecem, prevenindo o excesso de células não funcionais. (43)

Mais importante que os biliões de neurónios existentes são as conexões entre eles e a forma como ao longo da vida, condicionados pelo meio (*nurture*) e determinados pelas características intrínsecas (*nature*) ou genómica (os genes compostos de cadeias de DNA, constituídas por pequenas moléculas denominadas nucleótidos A, C, G e T, sequenciados de diferentes formas) a rede neuronal se organiza, reorganiza, conecta e desconecta, morrem e regeneram-se neurónios, sinapses e dendritos, substituindo ou renovando redes, numa transformação dinâmica. É o denominado conectoma modulado por genes e ambiente. Cada um de nós tem um conectoma diferente e esta enorme rede neuronal, é responsável pela nossa competência cognitiva, desempenho, emoções, decisões. Ou seja, nós somos muito mais que os nossos genes, nós somos o nosso conectoma (42).

Este processo não é inócuo e por vezes tem custos, designadamente, pode ocorrer o desaparecimento de conexões que poderiam condicionar, capacidades intuitivas superiores, denominadas na gíria por

dons. Por exemplo, a memória eidética¹ é vulgar nas crianças pequenas, mas desaparece durante os anos através dos processos de apoptose. O desequilíbrio e desorganização entre a proliferação de axónios e dendritos por um lado, e a apoptose por outro, poderia explicar a incapacidade intelectual verificada na trissomia 21 (51) e no autismo (52).

C - DESENVOLVIMENTO DA CONSCIÊNCIA E A BIOLOGIA DA MUDANÇA

Estudos clínicos indiciam a existência de emoções nos recém-nascidos, mas as áreas do cérebro que no adulto estão ligadas à experiência consciente das emoções não estão ativas no período neonatal. Tais emoções podem contudo ser subconscientes. (32,44)

De facto, a apreciação consciente da emoção é cada vez menos evidente e nem é considerada essencial como parte integrante dos mecanismos de sobrevivência, que operam principalmente a um nível subconsciente.

Isto não significa necessariamente que traumas em idades precoces não tenham repercussões na adultícia. A emoção subconsciente pode não ser experienciada no sentido literal do termo, mas pode gravar-se de forma idêntica.

Não temos memórias anteriores aos três anos porque até essa idade o hipocampus (estrutura nuclear do cérebro que alberga memórias conscientes de longo prazo) é imaturo. (32).

As memórias emocionais podem contudo ser armazenadas na amígdala, que provavelmente está ativa no RN (53).

A forma como é tratado um bebé durante esses anos amnésicos pode mesmo alterar a funcionalidade geneticamente determinada. Os genes de ratos bebés bem nutridos, condiciona-lhes menor grau de ansiedade, comportando-se de forma diferente comparativamente aos do gémeo idêntico

¹ Segundo Edmund Husserl, filósofo alemão (1859-1938), relativo à essência das coisas e não à sua existência ou função.

negligenciado. Um estudo de células cerebrais de adultos suicidas, com história de abusos na infância, sugere mecanismo idêntico (54).

À medida que o bebê se desenvolve, prosseguem aceleradamente os processos de mielinização e entram em atividade mais áreas do SNC: o córtex parietal começa a funcionar tornando a criança mais consciente do espaço, apta a captar a informação transmitida por jogos (esconde-aparece), interiorizando a permanência do objeto e com ela a noção de que o objeto persiste para além da abrangência do seu campo visual (12 meses). (32)

Os lobos frontais são responsáveis, por volta dos seis meses, pelos primeiros sinais cognitivos e no final do primeiro ano de vida o sistema límbico está ativo (arquivo de memórias e emoções) – ao darmos dois brinquedos a uma criança deste grupo etário, eles escolhem um em vez de tentarem manipular os dois. Durante o primeiro ano de vida o principal estímulo sensorial é o visual. (32)

A linguagem surge no segundo ano de vida: a compreensiva (área de Wernicke por volta dos 12 meses), seguida da linguagem simbólica e expressiva (área de Broca) aos 18 meses. Há portanto um curto intervalo de tempo que medeia entre a linguagem compreensiva e a oralidade e está provavelmente relacionada com as “birras” dos “terríveis dois anos”. (32)

Por volta da mesma idade (dois anos), paralelamente às áreas da linguagem, a progressiva mielinização do córtex pré-frontal, desenvolve a auto consciência: a criança já não aponta para a sua imagem no espelho como se visse outra criança e se lhe aplicarmos uma pintura na face ou uma peça de vestuário, como por exemplo um chapéu, localiza-o rapidamente no seu próprio corpo e não tenta fazê-lo à sua imagem no espelho. (32)

Certas áreas do SNC demoram longos anos a amadurecer. A substância reticular que tem um papel fulcral na manutenção da atenção, normalmente só completa a sua mielinização durante ou após a puberdade, motivo pelo qual as crianças pré-púberes só conseguem manter a atenção por curtos períodos de tempo. (32)

Também os lobos frontais completam a sua mielinização na idade adulta, são responsáveis pelo raciocínio, juízo, inibição das emoções e até à sua maturação são mais movidos pela emoção do que pela razão. Daí a maior impulsividade dos jovens adultos, comparativamente aos mais velhos. (32).

Assim sendo, o cérebro humano apresenta maior plasticidade durante a infância.

É possível inclusivamente excisar um hemisfério cerebral a uma criança e o contra lateral assumir e compensar as funções perdidas. Esta capacidade única vai-se atenuando com a maturação e o envelhecimento, motivo pelo qual qualquer traumatismo ou acidente vascular cerebral na idade adulta

apresentam um prognóstico funcional mais reservado, comparativamente à criança, considerando lesões idênticas em gravidade e extensão. (31) (32) (55)

Alguns anos atrás, teria sido difícil acreditar que poderiam ocorrer alterações profundas no desenvolvimento cerebral, após a infância. Contudo, uma vez mais devido às modernas tecnologias imagiológicas, é possível afirmar que o cérebro humano muda e muito, após a infância, designadamente durante a adolescência. Durante a infância o número de sinapses no córtex pré-frontal aumenta, para declinar durante a adolescência, mas neste período o córtex pré-frontal vai sofrer uma modificação importante que vai aumentar e potenciar capacidades cognitivas, de que são exemplo o processo de tomada de decisão, a planificação de tarefas e objetivos e o desenvolvimento da socialização. (32).

A adolescência é um período caracterizado pela mudança física, psicossocial e afetiva, de tal forma que Gilligan (56) o denomina de segundo corte do cordão umbilical.

No início da adolescência, mais propriamente durante a puberdade, sucedem-se profundas transformações, designadamente alterações hormonais, originando uma metamorfose física, paralelamente ao registo de mudanças de humor, autoimagem, autoconfiança e identidade, que se refletem nas relações com o outro, denominado processo de mentalização. Estudos recentes da área das neurociências sugerem que este conjunto de alterações não se deve unicamente a alterações hormonais. (32)

Compreender o outro envolve a capacidade de nos revermos no outro, colocar-se no lugar do outro, relativamente a processos como o desejo, intenção, antecipação, etc., sendo que a atividade no córtex pré-frontal mediano diminui entre o início da adolescência e o início da adultícia (57).

Um estudo recente (58), envolvendo RMN do SNC, investigou o desenvolvimento da intenção comunicativa utilizando um comentário irónico. A premissa partia do princípio de que a compreensão de outros estados mentais requer a capacidade de descodificar e descolar a realidade da ironia para globalmente compreender o comentário. O córtex pré-frontal mediano da criança apresentou maior envolvimento, comparativamente ao do adulto, o que foi interpretado como um aumento da atividade dessa região na criança, refletindo a necessidade de integrar várias leituras para interpretar a discrepância entre o significado literal e intencional da ironia (58).

Região idêntica do córtex pré-frontal é também mais ativada em crianças e adolescentes comparativamente aos adultos, no pensamento e raciocínio envolvendo a intencionalidade, o que pressupõe também um processo ideativo (59).

A redução da atividade do córtex pré-frontal durante a adolescência ocorre provavelmente porque esse é o período eletivo de harmonização sináptica, que implica os fenómenos de apoptose anteriormente referidos, sendo o decréscimo da atividade necessário à prossecução desse objetivo. Outra explicação alternativa ou adicional é a mudança de estratégia cognitiva nos processos ideativos que podem recrutar outras áreas cerebrais. (32)

Assim sendo, estes estudos mostraram que o cérebro humano apresenta flexibilidade, plasticidade e maleabilidade durante décadas, sendo a adolescência um período particularmente importante em termos de mudança da estrutura funcional do sistema nervoso central humano e as profundas alterações sofridas nesse período sugerem que o sistema hormonal isoladamente não é o único responsável pelas alterações comportamentais observadas. (57).

IV - Teorias Psicodinâmicas do Desenvolvimento Humano

Uma teoria é um fim em si mesmo, na medida em que a elaboração de uma boa teoria é o objetivo da ciência que procura persistentemente novas teorias, mas é também um princípio, porque para implementar uma boa prática é necessária uma boa teoria.

A palavra teoria deriva da palavra usada na Filosofia da Grécia Antiga “θεωρία”. Significa “olhar para, ver, observar” e referia-se a contemplação ou especulação, por oposição a ação. A teoria é o oposto de prática – do grego praxis - termo grego utilizado para “fazer, executar”.

Em desenvolvimento uma boa teoria deve:

- Explicar ou prever o desenvolvimento e comportamento humano;
- Ser aberta à investigação;
- Resistir à refutação.

Não existe presentemente uma teoria de desenvolvimento humano consensualmente aceite pelas ciências médica e humanidades. Temos apenas teorias que se dirigem a algumas dimensões do desenvolvimento ou que as relacionam entre si.

Olhando para a história humana, do ponto de vista científico e humanista, podemos fazer afirmações aparentemente contraditórias:

- Somos seres essencialmente livres que constroem os seus próprios destinos, fazendo escolhas na imensa árvore de possibilidades da vida;
- Possuímos uma liberdade limitada – a minha liberdade acaba onde começa a do outro;
- Somos o produto de múltiplos condicionamentos (uns facilitadores, outros constrangedores, atuando como barreiras e ainda outros arbitrários);
- Temos um património genético inato que o ambiente modula ou condiciona;

Podemos ainda definir as nossas personalidades como:

- Modeladas por fatores genéticos;
- Modeladas pelo ambiente e contextos;

- Condicionadas por códigos sociais;
- Com qualidades e defeitos;
- Com atitudes predominantemente ativas ou passivas. (60).

Por outro lado, todo o conhecimento científico provém da investigação científica, que possui, na essência, quatro patamares:

- Identificação da questão ou problema a responder ou solucionar;
- Coletar informação e procurar o conhecimento já existente;
- Analisar os dados;
- Tirar conclusões (uma não conclusão pode ser uma conclusão);
- Utilizar teorias diferentes mas complementares, para explicar o desenvolvimento humano:
 - Teorias psicanalíticas;
 - Teorias cognitivistas;
 - Teorias ecológicas.

Abordaremos sumariamente algumas delas, tecendo considerações sobre as teorias ecológicas e ecossistêmicas.

IV A - TEORIA ECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

a) O Ressurgimento da “nurture”

Consequência da incapacidade da “nature” em explicar integralmente a evolução do desenvolvimento humano, surge um interesse renovado na “nurture”. O seu ressurgimento está implícito em ciências como a epigenômica e será explícito com a apreciação mais profunda das ciências sociais, para além da psicologia, uma vez que as medidas quantitativas em psicologia, ignoram os contextos sociais e biológicos.

Dois dos elementos mais importantes e que deverão integrar a teoria unificada do desenvolvimento é o constructo *estrutura de oportunidade*, (61) (62) oriunda da sociologia e economia e, ainda o constructo *fazer sentido ou construir um significado* com origem na antropologia. (63).

A perspetiva diferente que a sociologia acrescenta à ciência do desenvolvimento é a de que os indivíduos estão submersos em redes de relações que constroem ou reforçam diferentes aspetos do comportamento individual. Instituições sociais como a família, a escola e o trabalho desempenham papéis que as crianças irão compreender, preencher e dar continuidade. Nesta perspetiva, o papel da psicologia está limitado às necessidades e exigências de prever a evolução desenvolvimental, da mesma forma que os economistas estão interessados no que mantém a economia viva e produtiva e o comportamento individual é analisado através das escolhas financeiras, o que de resto está bem patente na nossa realidade económica e política. Mas o mais relevante nesta abordagem ao desenvolvimento comportamental é a existência de uma conjuntura de oportunidade, como já foi referido. Uma vez mais o valor preditivo da variabilidade individual vai depender da dificuldade ou facilidade de acesso a estruturas educativas, oportunidades de escolha (emprego) diretamente relacionadas com o mercado laboral, mobilidade social opcional ou ditada por imperativos económicos, políticos, etc., ou seja, determinismos sociais, históricos e contextuais que condicionam escolhas não exercidas em função das competências e interesses. (63)

Por sua vez, a antropologia está interessada nas diferenças culturais de comportamento, igualmente importantes para compreender o significado da repercussão cultural nas suas práticas. O mesmo comportamento pode ter diferentes significados e comportamentos diferentes podem ter significados idênticos em diferentes culturas, ou seja, a capacidade preditiva do desenvolvimento é influenciada ou condicionada, consoante a valorização ou censura/sanção dos comportamentos nas diferentes culturas. (60)

IV B - OS DESENVOLVIMENTALISTAS

Até 1960 o psicólogo clínico com experiência em crianças trabalhava as métricas de inteligência supostamente estática. De 1960 a 1970 denominaram-se de psicólogos desenvolvimentalistas os defensores das teorias fundamentadas na evolução cognitiva e na importância da vinculação. Entre 1980 e 1990 assistiu-se a um reenquadramento, com a percepção da contribuição da biologia e ecologia social no crescimento fisiológico, e passaram a denominar-se de cientistas desenvolvimentalistas. No séc. XX e XXI surgem as teorias dos sistemas de desenvolvimento, os denominados ecossistemas,

em que é sublinhada a interação e dinâmicas biopsicossociais e multimodais no enquadramento e conhecimento do desenvolvimento humano, que muito têm contribuído para o estudo de matéria tão complexa. (64).

A discussão do predomínio determinista na teoria “nature and nurture” (65) (66) é fútil se não soubermos ir além da dicotomia implícita na designação e não compreendermos a existência de um *continuum* entre uma e outra. A teoria unificada biopsicossocial do desenvolvimento humano, proposta por Sameroff, constitui uma base de estudo robusta, aberta, multimodal e multissistêmica. (67).

O tempo é mudança e com ele surgem mudanças no corpo – biológicas, físicas, mentais, capacidades, competências - e do meio e contextos – que, conjuntamente, são simultaneamente independentes e interdependentes, na medida em que a mudança global verificada (68), é consequência da interação de ambas: corpo, mente e meio ambiente. (69). Contudo, importa sublinhar que estes múltiplos processos e respetivas combinações, atuam simultaneamente, enquadrados em sistemas e macrosistemas (70)

A compreensão da permanente interação entre as características intrínsecas do ser humano e as influências sobre ele exercido pelo meio ambiente, tem vindo a evoluir com o predomínio alternado de um ou outro na justificação dos diferentes cursos de vida – sucesso ou insucesso.

A perspectiva dialética, que sublinha a interação pessoa-contexto, traduz a evolução da ciência do desenvolvimento, recorrendo a terminologia idêntica à utilizada para descrever o desenvolvimento da criança. Assim sendo, uma teoria unificada do desenvolvimento pode ser uma proposta interessante e promissora, para explicar e compreender a mudança da criança, que o mesmo é dizer o desenvolvimento com regulação (interna e externa) em contexto e segundo modelos de desenvolvimento representativos. (45)

A motivação parental, de educadores, professores e da sociedade em geral, tem-se regido pela preocupação das crianças crescerem saudáveis, num tecido familiar afetivo e assertivo, atinente à obediência civil e moral (bons costumes – do latim “mores”). Com essa finalidade, devem ser incutidos sólidos valores morais e culturais, o exercício robusto de cidadania, e contribuir para o progresso da sociedade, não só através das estratégias já referidas, mas também do trabalho e criatividade. A realização pessoal e a felicidade decorreriam naturalmente deste enquadramento, sendo que a felicidade ou vida boa, defendida por Aristóteles (71) é um conceito de virtude fundado na busca do Bem. Só é feliz quem procura o Bem, mesmo que essa procura desencadeie sofrimento.

Com estas motivações e suportes, temos conseguido compreender melhor as capacidades intelectuais, emocionais e comportamento social de crianças, adolescentes e adultos.

Os modelos utilizados para compreender a mudança e desenvolvimento da criança aumentaram de complexidade, do modelo linear para o interativo, transacional e multidinâmico. O estudo do desenvolvimento humano necessita de modelos, tal como cada criança necessita de regulação, referencial e autoconhecimento. (72).

IV C - A DÍADE “NATURE/NURTURE”

A questão do “nature and nurture” resume-se às seguintes questões:

- Existe uma interação determinista em que a contribuição do contexto e do potencial intrínseco de cada criança podem ser dissecados?
- A contribuição de cada uma das componentes é um dado abstrato resultante da atividade dos sistemas dinâmicos?

A forma como esta questão tem sido equacionada reflete a evolução da ciência do desenvolvimento humano e oferece uma perspetiva de resposta futura.

Desde há muito, que a filosofia se tem debruçado sobre as influências relativas de contextos (leia-se ambiente – “nurture”) e capacidades intrínsecas do indivíduo (leia-se constituição, natureza do indivíduo, - “nature”), sobretudo John Locke (séc. XVII) (73), Jean Jaques Rousseau (séc. (XVIII) (74) e Francis Galton (séc. (XIX) (75). Na visão de Galton, as características herdadas eram a base da natureza humana (“nature”). O contraponto “nurture” foi defendido por John Watson (1920) ao propor uma nova abordagem – o comportamentalismo (76) – que explicava as diferenças individuais, baseando-se nos processos de condicionamento pavloviano. A teoria da aprendizagem, ou comportamentalismo radical de Skinner, dominou a investigação durante mais de 50 anos, assente nos paradigmas: reforço e condicionamento operativo. (76).

A disputa entre “nature” e “nurture” foi catapultada na década de 1960 pela etologia, genética comportamental e teorias cognitivistas e, embora cada uma delas sublinhasse a supremacia teórica sobre as outras, dados sobre grandes amostras de gémeos permitiram aos comportamentalistas genéticos argumentar que os efeitos dos genes e ambiente eram individualizáveis, sendo que uma

larga proporção de diferenças comportamentais podia ser explicada por diferenças genéticas. (77) (78).

A teoria cognitivista de Piaget (79) veio reposicionar a centralidade do cérebro e mente da criança no seu desenvolvimento: eram necessárias experiências para cada criança compreender e apreender o meio e o universo, mas esse facto não contribuía para as diferenças individuais. Enquanto o “naturalista” se baseava nos avanços científicos atingidos nos anos 60, o “nurturalista” evoluiu nos anos 1980, em três vertentes das ciências sociais: a guerra, a pobreza, a ecologia social e a desconstrução cultural. Enquanto a investigação comportamentalista se focou nas relações próximas entre o reforço e aquisição de competências, cientistas de outras disciplinas sociais argumentaram, e bem, que as condições económicas constituíam constrangimentos visíveis e importantes na disposição dos reforços, ou seja, os ambientes economicamente carenciados eram pobres em estímulos e reforços positivos, comparativamente aos economicamente ricos ou desafogados. (80).

Bronfenbrenner no seu modelo pioneiro, ecológico social (81), descreveu um conjunto de fatores, que influenciaram largamente a conceptualização do desenvolvimento humano e ultrapassou o modelo estritamente económico: ao considerar a família, a escola, o trabalho e o meio cultural modeladores do comportamento da criança, idealizou um modelo abrangente, empirista e de fácil compreensão, na predição de diferenças individuais no desenvolvimento humano (Figura 2).

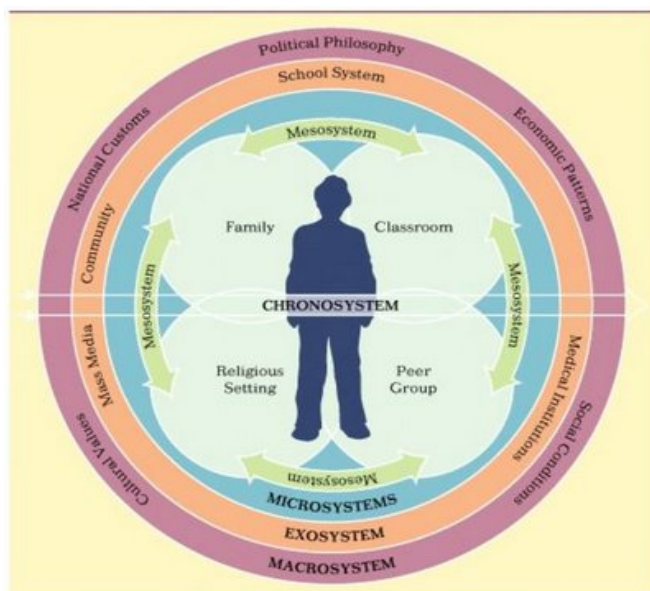


Figura 2. Modelo Ecológico de Desenvolvimento – Adaptado de Bronfenbrenner (82)

A influência da desconstrução pós modernista emergiu da psicologia cultural que se sobrepôs aos estudos descritivos transculturais: ou seja, em lugar da preponderância do comportamentalismo, foi demonstrado que o mesmo comportamento pode ter diferentes significados em diferentes culturas,

com diferentes consequências no desenvolvimento e, inversamente, pode ser atribuído o mesmo significado a diferentes comportamentos, consoante o enquadramento cultural.

Efetivamente, em psicologia há uma interpenetração e interação entre o conhecimento adquirido individualmente e o universo por nós constantemente prescrito e monitorizado. Sem o universo, nada haveria para conhecer e sem o protagonista desse universo não haveria objetivos para o conhecimento: o conhecimento adquirido conduz a ação, integra-a no universo, trabalhando-a e transformando-a, passando essa mudança a fazer parte do nosso conhecimento.

A perspetiva dialética da dicotomia “nature and nurture” é a de que se complementam mutuamente e uma não existe sem a outra. A unidade dos opostos é a de que o desenvolvimento não ocorre sem ambas e a interpenetração decorre da repercussão do contexto na natureza intrínseca da criança e uma alteração da primeira interfere na natureza ou capacidades intrínsecas da criança.

A importância desta discussão é a de apreciar a existência de uma bipolarização no fundamento de determinado curso de desenvolvimento, com base na dicotomia “nature” e “nurture” e a dialética da diferenciação e hierarquização, que podem contribuir para a caracterização dos processos desenvolvimentais.

Podemos ainda afastar-nos desta discussão com uma destas hipóteses: a de que a polémica entre “nature and nurture” continuará até que uma ou outra demonstre superioridade à outra. Infelizmente o problema da multifinalidade e equifinalidade (83) inviabiliza esta possibilidade.

Se considerarmos a “nature”, sejam quais forem as diferenças individuais encontradas, duas crianças com as mesmas características podem ter diferentes evoluções desenvolvimentais e duas crianças com diferentes características podem ter características desenvolvimentais idênticas.

Caso consideremos a “nurture” preponderante, qualquer que seja a medida do contexto social, duas crianças com as mesmas experiências e vivências podem ter diferentes evoluções e duas crianças com diferentes experiências podem ter a mesma evolução desenvolvimental.

E tudo isto é visível diariamente no plano pessoal e profissional.

IV D -Teoria Unificada do Desenvolvimento

O construtivismo, em que as formas biológicas são o resultado da emergência de interações dinâmicas complexas entre o património genético intrínseco a cada ser humano e fatores ambientais, é uma conceção não determinista, comparativamente à que busca a identificação de informação pré-existente nos genes e no meio ambiente. (84)

Contudo, se vamos analisar o desenvolvimento infantil de uma forma dicotómica inato-adquirida (“nature and nurture”), a questão prende-se com o modo como vamos compreender e postular o desenvolvimento humano:

- Vários níveis de interação genes-ambiente;
- Dissociação entre o inato e os condicionamentos ambientais na emergência da funcionalidade de redes neuronais.

Mudança, contexto, regulação, são pilares do processo de desenvolvimento da criança e adolescente, em que o modelo representacional impregna todas as vertentes anteriores.

A ciência contemporânea relativa ao desenvolvimento requer, pelo menos, quatro modelos para compreender o desenvolvimento humano (67):

- O da Mudança pessoal – necessário à compreensão da aquisição de competências desde a infância. Exige a observação seriada da criança, à medida que ela desliza do funcionamento sensório-motor da infância, para níveis mais complexos de cognição, das vinculações precoces com os cuidadores, para o estabelecimento de relações com os pares, professores e outros atores para além do meio familiar e escola; da diferenciação do “si” para as identidades multifacetadas pessoais e culturais da adolescência e adultícia.
- O Contextual – O modelo contextual é importante para compreender as múltiplas fontes de experiência que potenciam ou limitam o desenvolvimento individual; é necessário para delinear as múltiplas fontes de experiência, potenciadoras ou redutoras do desenvolvimento individual;
- O de Regulação – que adiciona a perspetiva dos sistemas dinâmicos à relação pessoa/criança e contexto. Esta regulação engloba as vertentes biológicas (fome,

saciedade, temperatura, humor), psicológicas (atenção e comportamento) e sociais (interações sociais).

- O Representacional – onde o indivíduo experiencia, num dado momento, a sua existência no pensamento. Estas representações são as estruturas cognitivas onde são codificadas as experiências a um nível abstrato, que dão suporte a interpretação de novas experiências. (67).

A combinação destes quatro modelos permite uma visão abrangente das múltiplas partes, da totalidade e dos processos de interação e conexão, que compreendem o desenvolvimento humano e, por inerência, da criança, adolescente e jovem.

1 . Modelo de mudança pessoal

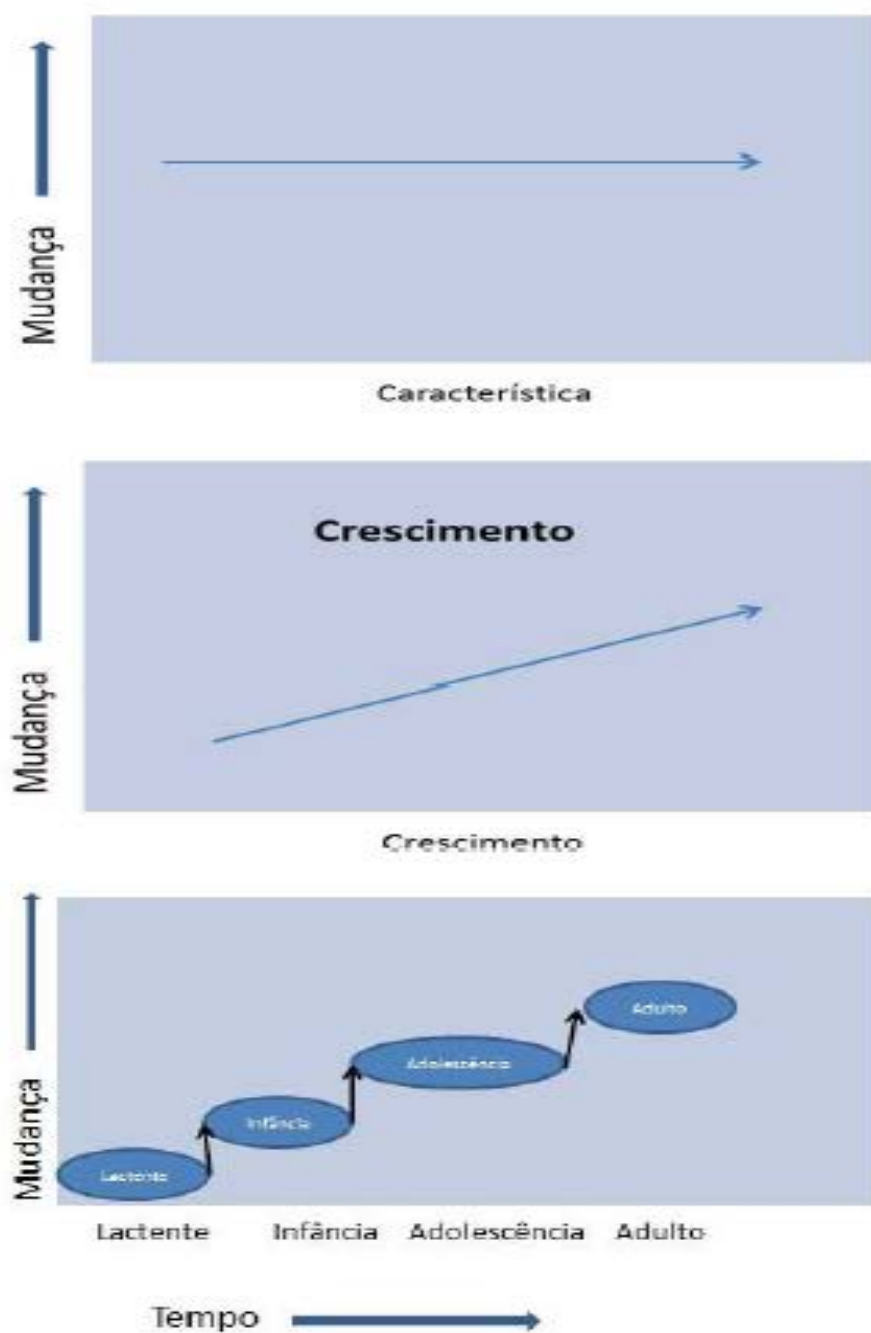


Figura 3. Modelo de mudança pessoal representado como traço, crescimento e desenvolvimento (adaptado de A Sameroff (67))

Existem três formas de conceptualizar a mudança: as características, crescimento e desenvolvimento (Figura 3).

Podemos considerar o desenvolvimento da criança como um processo contínuo de crescimento e “movimento” e a epigenética fundamenta-o ao envolver todas as partes, em que a interação entre elas produz alterações fenotípicas; considera ainda o ambiente como fonte imprescindível de novas experiências que alimentam o processo maturativo. O exemplo do primeiro processo é a teoria cognitivista de Piaget e um bom exemplo do segundo será, entre outras, a teoria de Vygotsky (1896-1934), com a sua “zona de desenvolvimento proximal” (85) (86).

A série de alterações desenvolvimentais estende-se da criança até à adultícia, pelos rumos de vida (Baltes 1979) (87) (88) e teorias de curso de vida - Elder, 1979 (89) e Erickson 1902-1994 (90), com ênfase na centralidade das alterações do funcionamento e composição das famílias, importância do tipo e local de trabalho e o contexto histórico. A dificuldade ou impossibilidade de separar a criança do contexto, nos modelos de abrangência e curso de vida, desencadeia a reconceptualização da importância dos contextos de vida para as crianças e jovens. A criança ou indivíduo não são unidades isoladas e qualquer modelo tem de considerar a complexidade e interdependência dos processos psicológicos e as mudanças biológicas subjacentes.

2 Modelo Contextual

Apesar da psicologia desenvolvimental se focar na criança e indivíduo, a mudança subjacente não dispensa a análise da experiência individual. O comportamento, em geral, e o desenvolvimento, em particular, não podem ser separados do contexto social. A compreensão da abrangência e repercussão da experiência deslocou o foco do cuidador para outras fontes de socialização. Apesar de reconhecida a influência do papel da família, escola, comunidade e meio cultural no desenvolvimento humano, foi Bronfenbrenner (81) quem compilou e hierarquizou estas ideias numa teoria que previu a extensão da sua influência na criança e vice-versa. Apesar da sua terminologia – microsistemas, mesosistemas, macrosistemas, exosistemas e cronosistemas não ser universalmente aceite (embora faça todo o sentido), a noção de que a família, escola e comunidade integram e intervêm no desenvolvimento infantil, é um dado adquirido e consensual.

Um dos estudos que dimensiona o impacto negativo ou positivo da experiência na criança e adolescente, tem sido a utilização da pontuação de fatores de risco múltiplos ou cumulativos e de

fatores de promoção do desenvolvimento. Um exemplo é o conjunto de dados obtidos acerca dos efeitos de um conjunto de variáveis ambientais no desenvolvimento de adolescentes (91) (92). Neste estudo foram avaliados e associados vinte fatores ambientais, tentando reproduzir um modelo ecológico contendo seis subsistemas de contextos: (81) (93):

- Processos familiares – incluem a promoção da autonomia, controle comportamental, envolvimento parental, ambiente familiar;
- Características parentais – que incluem a saúde mental, sensação de eficácia e de autossatisfação, recursos e nível de literacia;
- Estrutura familiar – inclui o estado marital e indicadores socioeconómicos de sobrelotação do agregado familiar e respetivo estado de saúde e bem-estar;
- Gestão e recursos familiares – capacidade de exercício de cidadania, convocação e envolvimento de instituições variadas, redes de informação, recursos sociais da comunidade e ajustamento às pressões económicas e políticas;
- Pares – incluem indicadores das competências de associação a grupos de pares com comportamento pró social ou antissocial;
- Comunidade – que inclui o levantamento dos rendimentos, nível educativo e problemáticas dos vizinhos, conviventes e indicadores do ambiente escolar.

Para além destas variáveis ecológicas os autores consideraram os seguintes “*outcomes*” em cinco domínios (91):

1. Ajustamento psicológico,
2. Autossuficiência,
3. Problemas de comportamento,
4. Participação em atividades extracurriculares,
5. Resultados académicos.

Cada uma das variáveis foi dicotomizada e verificou-se que aproximadamente um quarto de famílias de elevado risco era correlacionável com a acumulação de condições de risco. Ao examinar a relação entre a pontuação dos fatores de risco e os cinco tipos de “*outcomes*”, verificou-se variação destes na razão inversa dos fatores de risco (quanto mais fatores de risco, menor grau de sucesso no “*outcome*”) e uma substancial sobreposição das duas. É evidente que este estudo tem limitações, designadamente, ao não individualizar os processos que produzem impacto negativo no adolescente, mas tem o mérito de documentar os múltiplos fatores ambientais que vale a pena serem aprofundados em futuros estudos. (91).

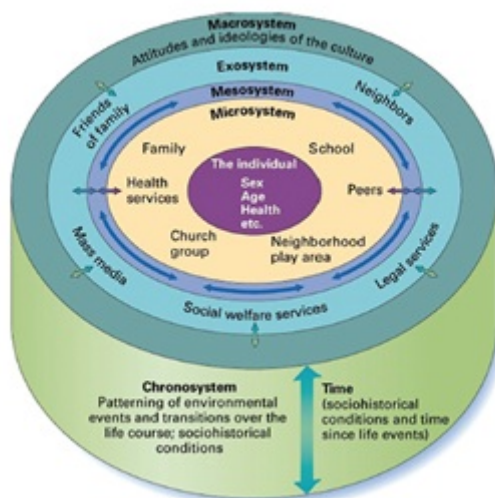


Figura 4. Adaptado de Teoria ecológica (94)

Os autores também examinaram os fatores ou influências promotoras de sucesso (em lugar da anterior designação de fatores protetivos) e concluíram que um fator promotor teria um efeito positivo tanto na população de elevado como na de baixo risco, enquanto o fator protetor somente influenciaria positivamente as crianças de elevado risco.

Neste estudo, foi evidente que, quanto mais fatores de risco, piores “*outcomes*” e quanto mais fatores promotores, melhores “*outcomes*”. Ou seja, os contextos abrangem uma constelação de influências ambientais que se repercutem no desenvolvimento da criança, adolescente e jovem, potenciando ou inibindo as suas capacidades, fazendo a diferença entre uma vida bem-sucedida e uma vida plena de dificuldades, pobreza, miséria e exclusão social. (67) (91).

A figura 4 ilustra de forma densa a influência de muitos fatores dos fatores promotores de sucesso, já anteriormente sublinhados por Bronfenbrenner, que influenciou e continua a influenciar autores mais recentes.

O Evangelho segundo S. Mateus 13:12 refere em síntese o referido: “... àquele que tem, ser-lhe-á dado e terá em abundância; mas àquele que não tem, mesmo o que tem, lhe será tirado...”

3. Modelo Regulacional

A ideia de que a criança é um parceiro dinâmico, em lugar de passivo é um dado adquirido da psicologia do desenvolvimento contemporânea.

O equilíbrio é uma característica inata da criança reconhecida, quer pelo modelo cognitivo de Piaget (assimilação-acomodação), quer pelo modelo de Rothbart (95) de reatividade e de visão autorreguladora do temperamento. Contudo, a autorregulação ocorre principalmente num meio ambiente que esteja ativamente envolvido noutro tipo de regulação. Por exemplo, do ponto de vista biológico, a atividade autorreguladora dos genes está intimamente relacionada com a atividade autorreguladora do citoplasma celular. Outro exemplo, este a nível da regulação fisiológica, é o reflexo de sucção, que possibilita a alimentação do recém-nascido e em que a sucção, apesar de ser uma competência motora reflexa, é regulada e controlada pelo nível de saciedade do recém-nascido.

Thellen defende que a partir da visão dinâmica, estas mudanças são entendidas como estados atrativos sucessivos que apresentam momentos de estabilidade e instabilidade. Quando a instabilidade atinge um determinado ponto crítico, decorrente de mudanças em alguns parâmetros de controlo, podem ocorrer mudanças de fases, propiciando a mudança de um estado atrativo para outro estado atrativo (96).

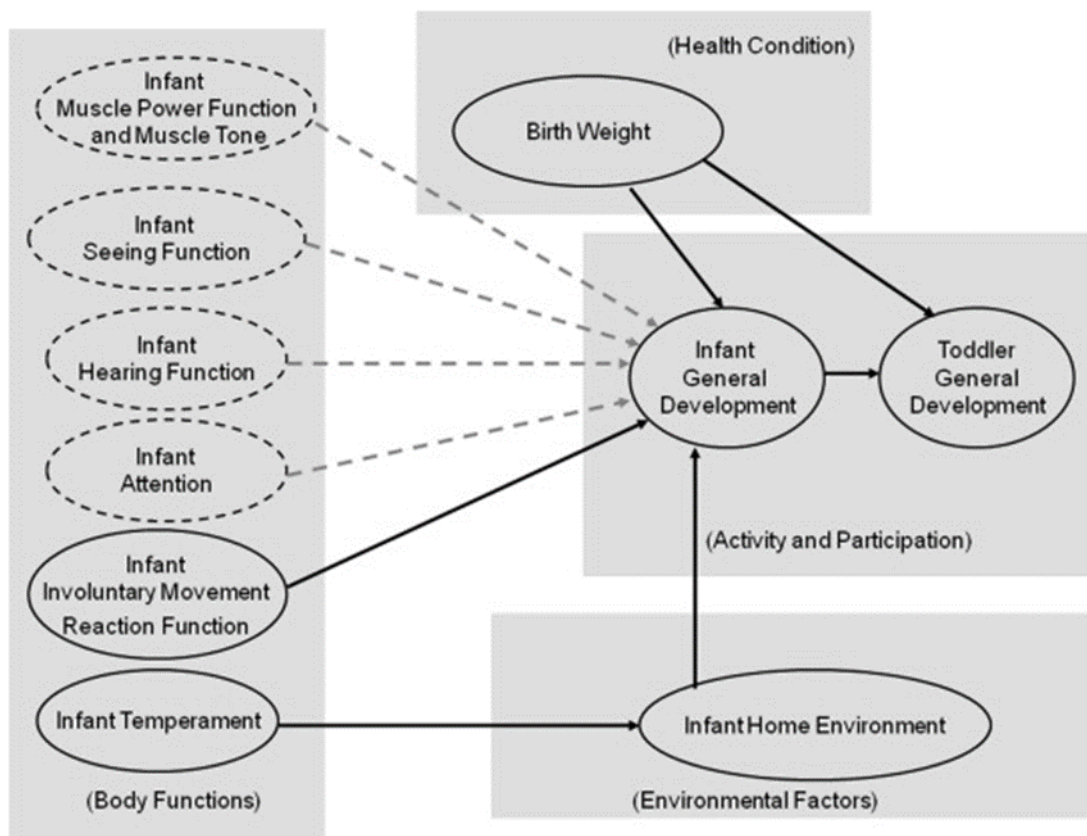


Figura 5. Esquema de adaptado de Al-Wen H Wang (97) As condições gerais de saúde da criança, o ambiente sócio-familiar e a permanente estimulação motora e sensorial da criança, contribuem para o crescimento, adaptação e diferenciação do seu desenvolvimento global.

São os pais quem mantêm os filhos quentes, confortáveis, os alimentam e acarinham quando choram; os pares transmitem a noção de uma série de limites no seu comportamento social; os professores e educadores socializam as crianças dentro do grupo e regulam a cognição e aquisição de saberes nos diferentes domínios do conhecimento, provocando e promovendo a aprendizagem.

A autorregulação fisiológica do sono, choro e atenção são fomentadas pelos cuidadores que incutem nas crianças experiências reguladoras para ajudá-las a acalmarem-se por um lado, e por outro a estarem mais atentas ao meio. O sono é um exemplo interessante em como a regulação biológica se transforma em regulação psicológica, através da regulação social. À medida que surge a aquisição do estado de vigília, ela é prolongada ou reduzida pela interação com o cuidador que estimula a vigília ao facilitar e promover a interação. Apesar de ser uma função essencialmente biológica, necessita de autorregulação, na medida em que a criança toma decisões e acomoda-se à hora de acordar ou dormir, consoante esta permanece intimamente relacionada e regulada pelos horários de alimentação, escolares e laborais. (67).

A investigação dos fenómenos de autorregulação tem-se focado nas emoções e atenção, mas sem a regulação incentivada pelo contexto social, de que são exemplo a nutrição e a temperatura, a estimulação motora, visual e auditiva, como é observável na Figura 5, o bebé não conseguiria progredir ou estar disponível para os processos emocionais (vinculação) e de atenção (fixar e seguir a face do cuidador). (97)

3 A- Regulação transacional

A transação é um fenómeno omnipresente na vida humana. Tudo no universo afeta alguém ou alguma coisa. No modelo transacional de desenvolvimento da criança esta é o resultado de interações dinâmicas e da experiência condicionada pelo seu enquadramento social.

Exemplos do modelo transacional têm sido descritos no domínio comportamental com especial ênfase na relação pais-filhos com repercussões no comportamento dos atores (98). Também têm sido descritas as transações professor-aluno onde os efeitos da ação do professor na criança, desencadeiam mudanças de estratégia e atitudes no professor que têm consequências positivas ou negativas na aquisição de competências pelo aluno. (99). Também têm sido identificadas transações multiníveis em que não só existe transação pais-filhos, como também esta (pais-filhos) interage e influencia mutuamente as práticas culturais. (100).

Podemos ainda incluir a zona de desenvolvimento proximal de Vygotsky como modelo de regulação transacional cognitivista. (85) (86) (101).

4-Modelo Representacional

Representações são codificações da experiência e traduzem formas mais ou menos elaboradas e interiorizadas do mundo exterior. Incluem representações cognitivas, sociais e culturais. Têm uma função adaptativa de ordenação e coordenação, providenciando um conjunto de expectativas das relações entre seres vivos e objetos. A noção de permanência do objeto, adquirida durante o primeiro ano de vida, permite-nos seleccionar certos aspetos e ignorar outros.

Por exemplo, na representação social dos pais, certas características são retidas e outras ignoradas e alguns autores (102) concluíram que as representações parentais eram frequentemente idealizadas, sublinhando os filhos os aspetos positivos.

Apesar das representações pais/criança variarem ao longo da vida, os modelos de vinculação precoce têm, segundo outros autores, repercussões a longo prazo no desenvolvimento do adulto. (103) (104).

IV E -CONTRIBUTOS PARA UNIFICAR A TEORIA DO DESENVOLVIMENTO

Uma vez descritos os quatro modelos necessários a uma teoria do desenvolvimento, podemos integrá-los numa visão abrangente, que englobe as influências mais determinantes das trajetórias de vida da criança, adolescente, jovem e adulto.

Com essa finalidade, definiremos a estrutura dos componentes individuais e modelos contextuais, referentes ao desenvolvimento.

1) Descrição da estrutura dos componentes individuais e contextuais

O “eu” é composto de um conjunto de processos biológicos e psicológicos interativos.

Os processos psicológicos sobrepõem-se nos domínios cognitivo, emocional, de saúde mental, competência social e identidade, entre outros, e são representados esquematicamente pelo conjunto de círculos cinzentos sobrepostos (Figura 6).

Cada um destes domínios psicológicos interage com os processos biológicos que incluem a neurofisiologia, neuroendocrinologia, proteômica, epigenômica e genômica, que estão representadas a negro. Em conjunto, os dois círculos compreendem o sistema biopsicossocial do “eu”. Este sistema de autorregulação e o conjunto de círculos brancos representam os vários intervenientes da ecologia social, família, escola, amigos e vizinhos, comunidade e influências geopolíticas. (67).

No conjunto, perfazem os aspetos biopsicossociais do indivíduo em contexto.

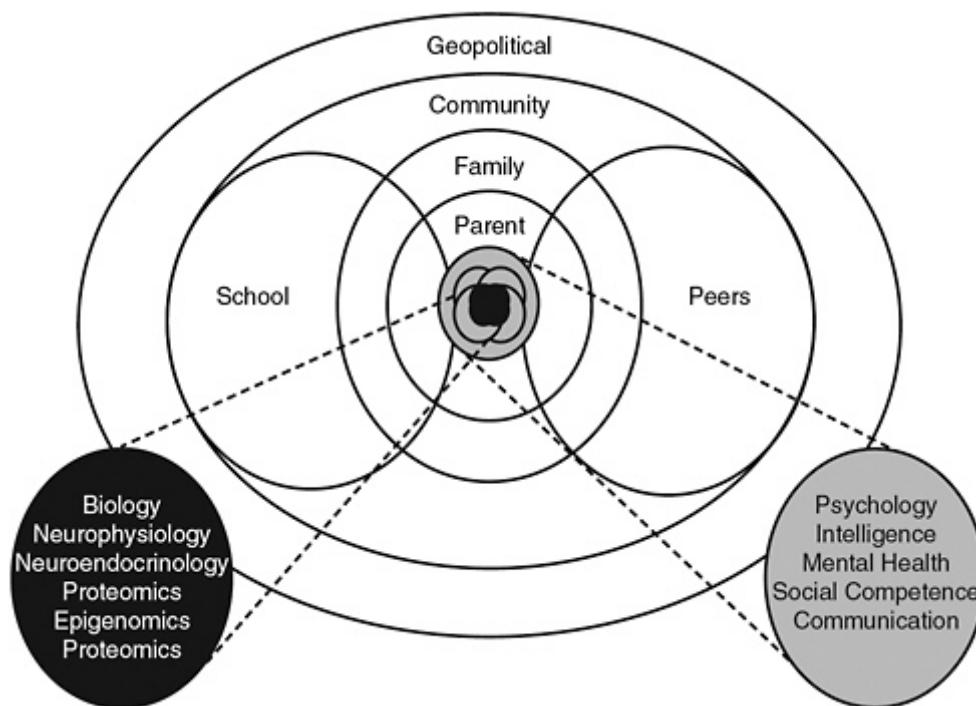


Figura 6. Sistema ecológico biopsicossocial adaptado de A. Sameroff (67)

2) Formulação do processo

Este processo associa a dimensão tempo ao modelo biopsicossocial, que pode ser visto como um modelo de crescimento multimodal, onde os aspetos biopsicossociais aumentam quantitativamente durante o tempo, sem alteração nas suas relações, ou o modelo desenvolvimental em que há alterações qualitativas na organização, que condicionam mudanças na relação entre os diferentes domínios biopsicossociais.

A Teoria Evolutiva de Darwin, gradualista, efetuou uma análise profícua para o conhecimento das transições que conduzem um estágio desenvolvimental ao outro. Por outro lado, Eldredge e Gould (105) argumentam que a evolução é contínua, com períodos de aparente estagnação, durante os quais são observadas pequenas alterações, alternando com a descontinuidade, onde existem curtos períodos de mudanças rápidas a que chamaram “*punctuated equilibrium*”. Este seria o equilíbrio atingido pelas diferentes espécies e respetivos ecossistemas até que fosse interrompido por mudanças bruscas das espécies ou ambiente (clima), o que requereria nova acomodação e equilíbrio.

Uma das transições mais notórias ocorre na cognição, entre os 5 e os 7 anos, reforçada pelos trabalhos de Piaget (106). Trinta anos depois, Sameroff e White (107) chegaram à conclusão de que haveria

uma mudança entre os 3 e os 10 anos e isto porque uma criança de 5 anos pode prestar atenção, recordar, ter emoções e interagir socialmente, mas não consegue integrar toda a informação física, cognitiva, emocional e social, (nem muitas crianças de 7 anos o conseguem). Em média, as crianças dos 5 aos 7 anos de idade podem integrar alguns comportamentos, como a capacidade de estar sentado, prestar atenção, aumentar as competências cognitivas, ou seja, iniciar a sua aprendizagem e educação formal. Umas adquirirão estas capacidades mais cedo, outras mais tardiamente.

Mais recentemente, White concluiu que as crianças dos 5 aos 7 anos de idade adquirem, não só a capacidade de raciocinar, mas a de o fazer conjuntamente com o outro e corresponder às exigências do contexto social de forma proactiva e responsável. (108).

Na Figura 7 podemos observar as setas do “eu” para “o outro” refletindo os progressos e exigências das crianças, mas podemos também observar que existem influências, tão ou mais poderosas, “do outro” para o “eu”, por meio das quais a sociedade expressa as suas expetativas à criança em desenvolvimento, designadamente, relativamente à sua cooperação e responsabilidade. Um bom exemplo, é a exigência que os pais e a sociedade impõem à criança de frequentar a escola, durante períodos por vezes superiores aos reservados ao ambiente familiar e afetos. Nesta perspetiva a infância, pré adolescência, adolescência e adultícia poderiam ser designadas de outra forma, como por exemplo, o estágio em que permanece ao cuidado da família (ou cuidadores), o da escola primária, o da escola secundária (e eventualmente universitária) e finalmente o estágio em que trabalha e constitui a sua própria família nuclear, onde finalmente passa do estágio de “cuidado” para o de “cuidador”. (67)

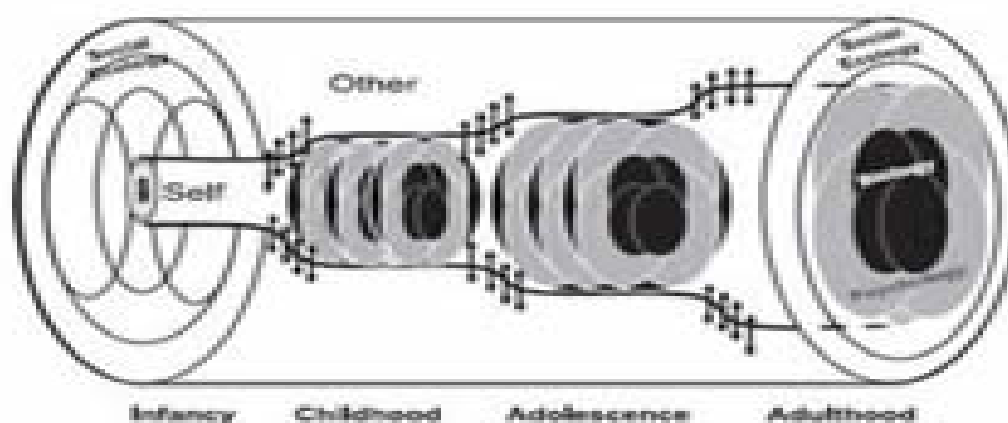


Figura 7. Teoria Unificada de Desenvolvimento que decorre do modelo de mudança pessoal, contextual e o modelo de regulação; Adaptada de A. Sameroff (67).

São portanto as transições que ocorrem da infância para a adolescência e adultícia que, nos diferentes contextos, vão gerar adultos com passados, presentes e futuros diferentes.

A puberdade é uma das metamorfoses biológicas, mas os contextos sociais, familiares e afetivos, são os casulos das futuras borboletas. A puberdade é universal, mas a adolescência não, quer em termos culturais, quer históricos (109).

Nas sociedades ocidentais, a adolescência é geralmente reconhecida, mas a qualidade da vivência da adolescência é muito variável e dependente do meio sociofamiliar.

Dependendo do meio escolar e familiar os seus desejos e objetivos de autonomia e intimidade podem ser encorajados ou desincentivados, condicionando o futuro do adolescente. O impacto psicológico negativo da mudança, associado ao desenvolvimento do adolescente, resultam frequentemente de um desencontro entre as suas necessidades de desenvolvimento e as oportunidades do meio para tal suceder.

V - Avaliação Funcional e Incapacidade Intelectual

A - Algumas notas históricas

A referência mais antiga à condição humana de incapacidade intelectual reporta-nos ao Papiro de Thebas em 1552 AC. (110).

Na antiguidade, gregos e romanos acreditavam que o nascimento de crianças com incapacidade era uma sanção dos deuses. A morte prematura destas crianças, por falta de cuidados, era socialmente aceite, se bem que os romanos tivessem providenciado alguma proteção a crianças com incapacidade intelectual adquirida (nascidas saudáveis).

Foucault descreve na sua obra “A história da loucura” a diversidade na conceptualização da incapacidade intelectual e as respostas dadas pela sociedade ao longo dos tempos. (111)

A consciencialização da responsabilidade, designadamente, a sacralização do incapaz, por condição ou doença na Idade Média (séc. XII), dá lugar ao juízo moral e ao acolhimento assumido pelas instituições religiosas. Por outro lado, a ausência de sensibilidade para a incapacidade intelectual e a perturbação da ordem do espaço social condicionam a exclusão. (111)

A incapacidade intelectual, tal como a loucura, vai confundir-se com a história da pobreza, mendicância e indigência na Europa, em que a incapacidade intelectual grave e profunda era assistida e cuidada por familiares ou em comunidades religiosas, nos conventos (porque misticizada). (111)

A incapacidade intelectual ligeira e moderada, socialmente competente, não era reconhecida como tal, pelo desconhecimento da etiologia, forma e manifestações, esbatendo-se na ociosidade e delinquência, miscelinizando-se com tudo aquilo que a sociedade recusava ou temia. (111)

Surge assim no séc. XVII o internamento ou reclusão em locais específicos - os hospícios ou hospitais gerais - como resposta segregadora da sociedade a essas pessoas. Assim sendo, o internamento, antes de ter o sentido médico que hoje lhe atribuímos, foi utilizado por razões de assépcia social. (111).

O menino de Itard é a primeira intervenção habilitativa/educativa extensamente descrita em França, no final do séc. XVIII, por Jean-Marc Itard, considerado o fundador da pedopsiquiatria, que adota um menino, encontrado na floresta, presumidamente abandonado ou raptado na primeira infância, desde sempre privado do contacto humano, sem oralidade e que ele observa e educa pacientemente durante

vários anos, sem grande sucesso. Deu-lhe o nome de Vitor e ficou conhecido como Vitor de Aveyron. (112).

Edouard Séguin seguiu a metodologia descrita por Itard durante esta experiência verdadeiramente humanista (113) e criou um programa no Hospital Salpêtrière em Paris, a que denominou “Educação fisiológica e Moral” e que fundamentou o modelo de educação comportamental individualizada. (114) (115).

Se excluirmos as formas ligeiras de incapacidade intelectual, não identificadas como tal, e portanto não institucionalizadas, a primeira instituição criada para esta condição humana reporta-se ao séc. XIX na Suíça.

É no séc. XX que, por necessidade de recrutamento de jovens mancebos para integrar as fileiras dos exércitos do primeiro grande conflito mundial, são criados instrumentos de avaliação mais precisos, os denominados testes psicológicos, progressivamente aperfeiçoados e utilizados em numerosas áreas que vão da educação e ensino (caracterização das dificuldades de aprendizagem experimentadas por muitas crianças e jovens) à investigação em áreas de que são exemplo as neurociências. Contestados veementemente por uns pelo seu pendor de estratificação social e por outros pela inadequacidade da sua finalidade, são ainda hoje utilizados face à ausência de instrumentos alternativos mais fidedignos e com a mesma finalidade. (116)

O movimento eugénico decorrente do trabalho de Sir Francis Galton, intitulado “Hereditary Genius” no final do séc. XIX, teve recetividade na comunidade científica e sociedade, atendendo à miscelinização entre incapacidade intelectual e indigência e os testes psicológicos de “mensuração” da cognição serviram, em certa medida, para fundamentar a segregação e institucionalização. (117).

É no séc. XX que, por necessidade de recrutamento de jovens mancebos para integrar as fileiras dos exércitos do primeiro grande conflito mundial, são criados instrumentos de avaliação mais precisos, os denominados testes psicológicos, progressivamente aperfeiçoados e utilizados em numerosas áreas que vão da educação e ensino (caracterização das dificuldades de aprendizagem experimentadas por muitas crianças e jovens) à investigação em áreas de que são exemplo as neurociências. Contestados veementemente por uns pelo seu pendor de estratificação social e por outros pela inadequacidade da sua finalidade, são ainda hoje utilizados face à ausência de instrumentos alternativos mais fidedignos e com a mesma finalidade (116).

O movimento eugénico decorrente do trabalho de Sir Francis Galton, intitulado “Hereditary Genius” no final do séc. XIX, teve recetividade na comunidade científica e sociedade, atendendo à miscelinização entre incapacidade intelectual e indigência e os testes psicológicos de “mensuração” da cognição serviram, em certa medida, para fundamentar a segregação e institucionalização (117).

Em 1928 Penrose (118) (119) descreveu múltiplas etiologias para a incapacidade intelectual e doença mental, refutando a etiologia exclusivamente genética/hereditária e o movimento eugénico. De nada serviu essa refutação, se atendermos às práticas eugénicas germânicas da IIª grande guerra. A segregação e institucionalização só serão ultrapassados nas décadas de 60 e 70 do séc. XX, com o movimento dos direitos humanos e com o reconhecimento de que todos os seres humanos têm direito a afeto, cuidados, educação, saúde, integração e inclusão na sociedade a que pertencem. (120).

B - INTELIGÊNCIA

Platão definiu inteligência como uma característica das diferentes classes sociais, inata, constituindo indubitavelmente uma dádiva de Deus e portanto não suscetível de variação.

Já para Aristóteles ela era mais igualitária (com exceção dos escravos a quem não era atribuída humanidade), sendo as diferenças decorrentes do ensino e exemplos apreendidos, cuja capacidade de assimilação distinguia o homem dos animais (121).

Também os romanos, santos e escolas da idade média debateram intensamente este tema, cuja atualidade permaneceu ao longo dos tempos até à presente “idade da sílica” ou idade da informação (122).

O conceito de inteligência é transversal e universal a todos os tipos de sociedade. O adjetivo inteligente é um dos mais frequentemente usados para descrever uma pessoa de forma rápida, superficial e elogiosa (121).

Os professores utilizam-no, sem hesitação, para descrever os seus alunos como inteligentes ou não, utilizando eufemismos como brilhantes, lentos ou indolentes. Os pais procuram avidamente, desde idades precoces, indícios dessa característica socialmente valorizada, através de inúmeros sinais apreendidos em inúmeras fontes de qualidade científica, por vezes, duvidosa. Preocupam-se com a qualidade da escola e procuram metodologias pedagógicas que, promovendo a interação, potenciem o seu desenvolvimento (123).

Já para Aristóteles ela era mais igualitária (com exceção dos escravos a quem não era atribuída humanidade), sendo as diferenças decorrentes do ensino e exemplos apreendidos, cuja capacidade de assimilação distinguia o homem dos animais. (121).

Também os romanos, santos e escolas da idade média debateram intensamente este tema, cuja atualidade permaneceu ao longo dos tempos até à presente “idade da sílica” ou idade da informação. (122)

O conceito de inteligência é transversal e universal a todos os tipos de sociedade. O adjetivo inteligente é um dos mais frequentemente usados para descrever uma pessoa de forma rápida, superficial e elogiosa. (121)

Os professores utilizam-no, sem hesitação, para descrever os seus alunos como inteligentes ou não, utilizando eufemismos como brilhantes, lentos ou indolentes. Os pais procuram avidamente, desde idades precoces, indícios dessa característica socialmente valorizada, através de inúmeros sinais apreendidos em inúmeras fontes de qualidade científica, por vezes, duvidosa. Preocupam-se com a qualidade da escola e procuram metodologias pedagógicas que, promovendo a interação, potenciem o seu desenvolvimento. (123)

Existem internacionalmente grupos de pressão que apontam como um dos caminhos de sucesso e desenvolvimento económico, a seleção de crianças sobredotadas, com tudo o que de negativo esta designação comporta, defendendo a segregação positiva, tese introduzida no séc. XIX por Sir Francis Galton (124) (125). Associações como a British National Commission on Education, defendem o cultivo e promoção da inteligência destas crianças, como fator de discriminação positiva e como instrumento de competitividade subjacente ao sucesso económico. Ou seja, a subversão de valores que colocam o homem e neste caso a criança, ao serviço da ciência e economia e não o contrário, a ciência, a economia e a tecnologia ao serviço do homem e da sociedade, como fonte de progresso humanista, humanizador e em equilíbrio com o meio.

Esta ideia perversa de inteligência é tal, que a maior parte das pessoas a aceita sem a questionar ou o que é mais peculiar “sabem” o que é a inteligência, mas não conseguem defini-la. Este paradoxo “saber” e “não saber” tem sido demonstrada em inúmeros estudos e subsiste na atual era das neurociências. (121)

Contudo, existe a crença generalizada de que a inteligência é o pré-requisito para o sucesso – na escola, trabalho, relações sociais e familiares, casamento, fruto de teses académicas defendidas por psicólogos que a têm implementado e difundido em múltiplas publicações e nos meios de comunicação social (121)

Para Francis Binet e Henri Simon, autores do primeiro teste de QI “inteligência é a capacidade de adaptação às circunstâncias”. (126).

Para outros autores, a inteligência é a capacidade humana de adquirir e partilhar o conhecimento, e está estreitamente ligada à racionalidade humana, à comunicação e cultura e à biologia humana (127). (128)

Outras teses defendem que a inteligência é um sistema de módulos relativamente fixos, cada um adaptado a diferentes domínios de problemas experienciados no decurso da evolução, especializados progressivamente através de gerações integrando um património genético (D. Goleman) (129).

Nos anos setenta, surge o modelo de Atkinson, também denominado de inteligência artificial (130), que procura explicar o pré determinismo percetual, cognitivo e social das crianças, em que as diferenças encontradas entre género e minorias culturais, por exemplo, são explicadas por mecanismos adaptacionistas.

O problema desta teoria é que o homem também tem evoluído em circunstâncias excecionalmente mutáveis (não estáveis e não repetitivas), sendo ele próprio um agente de mudança no meio, ou seja, mais ativo que reativo, significando isto que as funções cognitivas apresentam vertentes mais abstratas, não enquadráveis e circunscritas a um código genético.

Assim sendo, Byrne afirma que o termo inteligência deve ser restrito à qualidade da flexibilidade que capacita o homem a encontrar soluções para os problemas novos que enfrenta; pelo contrário, as adaptações genéticas são fixas, inflexíveis, bem enquadradas nos meios específicos (131). Aqui e mais uma vez, a inteligência é um conceito, mais do que um objeto de caracterização substantiva.

C - CÉREBRO, MENTE E INTELIGÊNCIA

É um dado adquirido que a inteligência reside no cérebro e é virtualmente sinónimo de capacidade intelectual. (121).

Os cérebros de alguns génios foram minuciosamente escrutinados, do ponto de vista anatómico e funcional, visando identificar a estrutura ou característica responsável pela superioridade intelectual evidenciada.

Duas vertentes foram predominantemente exploradas: o volume do cérebro e a relação dual estrutura anatómica-inteligência.

A primeira abordagem baseou-se principalmente no volume do córtex cerebral – estrutura que compreende 80% do volume cerebral no homem e menores proporções noutras espécies, o que levou a postular que seria esta a estrutura anatómica mais distinta na inteligência humana. (121)

Para além do volume cerebral, procuraram-se associações entre partes específicas e ou aspetos morfológicos do cérebro e funções cognitivas específicas. Sabemos que o cérebro é constituído por biliões de células nervosas, neurónios, longos e numerosos axónios que mantêm contacto com outros neurónios através de ligações específicas denominadas sinapses. Um neurónio particular pode receber dezenas de milhares de ligações de outros neurónios, ao mesmo tempo. Será que tais redes neuronais nos podem informar acerca da natureza da inteligência? Podemos afirmar com segurança que a inteligência está sediada no cérebro? Este é o cerne do debate do pretenso conhecimento, ou antes,

desconhecimento do que é a inteligência, de como funciona o SNC e como estão relacionados estes conceitos. (121)

Contudo, alguma evidência aponta neste sentido, uma vez que a experiência acidental ou cirúrgica frequentemente resulta em perturbação da esfera cognitiva.

Para além do modelo de Atkinson (130) as redes neuronais do SNC são um modelo proponente dos processos cognitivos, entendidos como redes constituídas por neurónios, em que múltiplas operações podem ocorrer simultaneamente, em lugar de uma de cada vez. Também conhecida como abordagem de processamento de distribuição paralela (Parallel Developmental Process approach – PDP approach), as suas conexões e o potencial funcional de armazenamento e processamento de conhecimento tem sido teorizado como uma hipótese de trabalho subjacente à inteligência e denominado de conetivismo. De acordo com esta teoria poderíamos compreender melhor a inteligência se aceitarmos que todas as decisões sediadas no SNC têm como base as ligações e comunicações intercelulares, modificáveis pelas experiências proporcionadas pelo meio e contextos. Contudo, até que ponto este modelo simplista reproduz a funcionalidade do SNC e até que ponto pode gerar conhecimento acerca da inteligência humana, permanece matéria altamente controversa. (132) (133) (134).

Talvez o cognitivismo de Piaget, que aponta para a construção epigenética do embrião antes do nascimento, permaneça como a metáfora possível para o desenvolvimento cognitivo. Também Piaget falou da inteligência como um mecanismo adaptativo, mas de uma forma mais dinâmica que os adaptacionistas biológicos anteriormente referidos. Para ele a função principal da inteligência é permitir a antecipação da mudança e agir em conformidade de forma construtiva ou anulá-la, caso constitua uma ameaça ao bem-estar e permanência do homem. (106).

Bruner vai mais longe ao postular que a inteligência permite o justo equilíbrio entre a assimilação do meio e a adaptação ao meio da criança. (135).

Por sua vez Vigotsky sugere que a inteligência e a sua variação decorrem predominantemente da relação social, da sua organização em função da criança (zona de desenvolvimento proximal) e da sua cultura. (86).

A inteligência tem funcionado também como veículo de ideologias sociais e políticas, na medida em que a apologia das classes sociais tem sido privilegiada, em parte, com base nas competências intelectuais e a preservação do privilégio permanece um imperativo ideológico (121) (136) (137).

Um dos principais argumentos da curva de Bell (116) (138) (139) (140) (141) é a de que a crença na igualdade humana é ingénua e utópica e a ideia de adaptação pode ser interpretada como a passividade do pensamento e ação necessária a quem aceita a lotaria social, em detrimento da transformação ativa do meio, competência inerente ao ser humano, nem sempre colocada ao serviço do bem, bom ou

melhor. Assim, a relação estrutura e função situa-se entre a inteligência individual e as condições ambientais, limitando ou condicionando de forma determinista as profissões e estatuto social das pessoas. (126) (138).

Mais recentemente, a tecnologia utilizada na área das neurociências como o eletroencefalograma (EEG), tomografia axial computadorizada (TAC), ressonância magnética, tomografia por emissão de positrões (PET scans), possibilitou o conhecimento do sistema nervoso central, dificilmente obtido sem o emprego da tecnologia, abrindo novos horizontes na correlação função- estrutura. Como exemplo podemos dar o projeto aberto do conectoma. (42) (142).

D - INTELIGÊNCIA E COGNIÇÃO

Inteligência: é a capacidade de reagir adequadamente a cada situação nova da vida diária. Tem a ver com a identificação de relações entre conteúdos, novas relações, inferências, deduções, análises, sínteses, particularizações, generalizações e criatividade. É talvez o conceito mais discutido em medicina, psicologia, filosofia e outras áreas das humanidades. (121)

A cognição decorre do desenvolvimento e maturação de funções de aquisição, processamento e transformação progressivamente mais elaboradas de dados. (128)

Designam-se de funções superiores, porque implicam processos maturativos e de multiplicação celular do SNC.

Segundo Kolb e Whishaw (143), a cognição decorre da interação de um conjunto de funções inatas e adquiridas que se conjugam e complementam, utilizando funções superiores como a atenção, percepção, memória (auditiva, visual), simbolização, processamento, pensamento, resolução de problemas, planificação e decisão, visando materializar ou executar uma ação. A articulação dessas funções, permite interagir e adaptar-se ao meio.

Isso mesmo é defendido por Vítor da Fonseca ao afirmar que “a cognição emerge, portanto, da síntese dialética de processos biológicos e socioculturais que se influenciaram e influenciam mutuamente ao longo do processo histórico da espécie”. (144).

Assim sendo, compreende-se que, no início da vida, a motricidade antecipe a cognição, posteriormente coincidam neurofuncionalmente, para finalmente, a cognição adquirir a capacidade de coordenar a motricidade através do processamento, planificação e integração do movimento.

Piaget defende que todos os mecanismos cognitivos assentam inicialmente na atividade motora global, a partir do desenvolvimento postural e psicomotor (hemisfério direito), permitindo a exploração física do meio e a aquisição de conceitos de espaço, volume e percepção tridimensional,

evoluindo posteriormente desta para a motricidade fina (mão), complementando e ampliando as anteriores competências, integrando atividades mecânicas de predomínio subcortical (atividade reflexa). (106).

O desenvolvimento cognitivo inicia-se portanto a partir do desenvolvimento motor e deste, através da interação da mente com o mundo exterior.

As funções cognitivas são:

- **Memória:** é a capacidade de registrar, armazenar e reutilizar acontecimentos e dados. É uma atividade dinâmica, em que os dados mais recentes substituem os menos utilizados ou convocados. (106)

Até os 4 anos de idade, a memória está em pleno desenvolvimento e intimamente associada ao desenvolvimento da linguagem, na vertente de emparelhamento dos vocábulos aos objetos: a criança só memoriza o que estiver associado às suas necessidades básicas.

Muita tem sido a evolução do conhecimento dos diferentes tipos de memória em lactentes, crianças em idade pré-escolar, escolar e adolescência (memória de trabalho, de longa duração, memória implícita, de reconhecimento, memória de convocação, a discutível amnésia da criança).

Em idade escolar, a memória passa a ter outra dimensão, em função da capacidade de abstração e da aquisição de estratégias, sem as quais estará comprometida a aquisição de competências académicas. Está aliás demonstrado que a memória de trabalho está correlacionada com o desempenho escolar, designadamente crianças com elevados desempenhos na memória de trabalho fonológica apresentam melhor desempenho académico na leitura, escrita e na capacidade de escutar (145). Por outro lado, crianças com desempenho mais elevado na memória de trabalho visuo-espacial apresentam melhor desempenho académico na área da matemática e afins. (146).

- **Atenção:** Define-se como a competência de observar e reter, ainda que temporariamente, as características dos estímulos externos. (147) (148)

Durante o primeiro ano de vida são as formas redondas (apetência pela face humana), as cores fortes e contrastantes, os sons de variável intensidade e

frequência e o movimento os principais detentores da atenção (exploratória) do lactente.

A partir dos 2 anos, os objetos, dependendo das suas características, são o alvo preferido da atenção da criança, por sua vez influenciada pela adequação do ambiente envolvente e da propiciação à exploração e descoberta.

De acordo com a faixa etária, a criança possui um determinado período de latência para prestar atenção a determinado objeto ou situação, dependente das características intrínsecas da criança e à variável envolvente (características e tempo de apresentação do estímulo).

- Perceção: é a resposta a um estímulo fisicamente definido; o indivíduo organiza os dados que lhe apresentam as modalidades sensoriais, interpreta e completa-os através da experiência sensorial. (149)

Permite comparações, discriminações, seleções, veiculadas através de estímulos visuais, verbais, motores e gráficos.

Estas vertentes poderão estar afetadas, na totalidade ou em parte e contribuir para a incapacidade intelectual.

E – INTELIGÊNCIA, PENSAMENTO E MORAL

Pensamento: refere-se ao processamento de ideias, que podem assumir formas complexas, abrangentes e globais ou circunscrever-se a aspetos simples ou lineares. (150)

Se Descartes defendeu que o pensamento reflete a nossa existência (Penso, logo existo!) (151) podemos definir o pensamento como a consciência que temos da nossa existência, a capacidade de imaginar, refletir, inferir, concluir, sobre diferentes temas e matérias e descobrirmo-nos, explorarmos, conhecermo-nos através do nosso próprio pensamento, da nossa capacidade de raciocinar (memória, metamemória, linguagem, comunicação).

Contudo, o pensamento ou o pensar não significa necessariamente a existência de uma relação tensa ou sequer laboriosa. Watson (152) (Behaviorismo Metodológico) refere num dos seus livros que para podermos pensar e ter boas ideias, necessitamos de estar em contextos calmos, silenciosos, que nos deem prazer ou que facilitem a divagação errática, sem pressas, pressões ou emoções, ou seja, precisamos de procurar espaços (temporais) ou locais (físicos) em que a nossa mente se sinta livre e possa divagar ao seu sabor, em estilo e contexto próprio. Naturalmente pensar não se coaduna com o

trabalho diário, mecânico, apressado, tenso e com objetivos consumistas. Pensar é uma tarefa perdulária pouco consentânea com as nossas obrigações, objetivos e horários. Pensar obriga a um esvaziamento da mente que, deste modo relaxada, fica mais recetiva ao monólogo, imaginação, associação de memórias e metamemórias, saboreando a intemporalidade de que temporariamente dispõe. Em suma, pensar exige tempo e espaço (contexto), significa refletir o pensamento, confundindo-se ou sobrepondo-se à meditação.

O pensamento holístico desenvolve modelos e conceitos, relações e interações que procuram estabelecer relações de causalidade e explicitação desses mesmos modelos; são resultado de processamentos intuitivos pré-conscientes e são fundamentados na coerência. O pensamento está associado à semântica e semasiologia da linguagem, ou seja a linguagem é o veículo do pensamento, decodifica símbolos e por isso o pensamento implica a racionalidade e lógica subjacentes à linguagem. Envolve conhecimento filosófico, sociológico, psicológico e muitas outras disciplinas e saberes que visam o bem-estar humano na representação dual física e mental. (150)

Uma das formas de pensar a moralidade é pensá-la da mesma maneira que Noam Chomsky pensou a linguagem. (153) (154).

Esta ideia pressupõe que todos os seres humanos possuem uma competência moral fundamentada num sistema de valores que avalia a intencionalidade e moralidade de uma ação e as suas consequências.

Assim, de acordo com a perspectiva chomskyana propositora de uma gramática universal, aglutinadora dos padrões de aquisição dos diversos tipos de linguagem, também nós podemos imaginar a deontologia universal na procura do Bem ao fundamentar o nosso sistema moral. (154)

Se a analogia à linguagem estiver em parte correta, então a moral opera independentemente das emoções e providencia um conjunto de princípios abstratos que nos remetem para os valores.

Apesar de ser invulgar falar de desenvolvimento moral e espiritual da criança, numa era pós-modernista caracterizada pela utilização do quartzo e informática, pelo fascínio do homem pela tecnologia, é acrescidamente importante refletir a vertente filosófica, psicológica, pensar e descrever o desenvolvimento moral da criança.

A verdade é que o homem necessita cada vez mais de si próprio e de enfrentar, confrontar-se e apreender o outro homem, com os outros homens. Porque é ele que encontra as soluções possíveis, sendo a tecnologia uma faceta dessa capacidade de imaginar, inventar e reinventar, que o ajuda a sobreviver e a progredir.

Para isso, tem de saber o que é o bem e o mal, escolher entre um e outro e reconhecer-se preferencialmente no bem e no bom para a sua própria realização pessoal, integrada num projecto universalista e humanista. É a moral que estabelece a diferença entre o bem e o mal, o bom e o mau

e a noção de moralidade começa na infância. É simultaneamente universal, normativa, relativa e está para além do dever pelo dever kantiano.

O desenvolvimento moral refere-se à forma como pensamos, racionalizamos e julgamos o agir como certo ou errado.

Os primeiros estudos sobre desenvolvimento moral basearam-se na perspectiva absolutista onde foi considerado como a emergência da(s) virtude(s) (perspetiva aristotélica): o bem é o ideal espontâneo e apelativo por si próprio. (71)

Por outro lado, a perspetiva relativista nega a existência de uma moral absoluta e reconceptualiza--a inserida numa moldura cultural e ou religiosa, necessariamente subjetiva, defendendo que o observador não deve considerar um ato como imoral, sem antes verificar o que num determinado enquadramento cultural é considerado um ato moral e a forma como as crianças apreendem esses valores. Esta perspetiva integra portanto a aprendizagem social em que a criança coopera com muitos dos comportamentos dos adultos, em função da punição/recompensa, discriminação positiva ou negativa desses mesmos comportamentos.

O relativismo levanta problemas, se pensarmos que comportamentos sociais como o racismo, segregação sexual, social e religiosa, apesar de desadequados, podem ser subscritos nalgumas culturas e religiões (155).

Assim, absolutistas e relativistas corporizam concepções extremas da moral, em que os primeiros defendem determinadas normas ou regras como únicos e verdadeiros e os segundos, mais abrangentes e flexíveis, explicam a existência de várias morais subjetivas, subordinadas aos determinismos culturais e religiosos.

No cruzamento destas duas concepções estará provavelmente a possibilidade de investigar e aprofundar as normas de uma determinada sociedade, sem a emissão de juízos de valor, procurando compreendê-las para além do subjetivismo, preferências e perspetivas pessoais.

Vários estudos demonstraram que jovens e crianças não têm uma concepção monolítica das regras: eles destringem entre comportamentos que violam convenções puramente sociais (não arrumar o quarto) e aqueles que violam convenções morais (matar, roubar, bater num companheiro, etc.) (156). Foi Piaget quem primeiro se interessou, nos anos vinte, pelo desenvolvimento moral da criança, ao examinar um grupo de crianças a jogar ao berlinde. Para ele “toda a moral consiste num sistema de regras e a essência de toda a moralidade deve ser procurada no respeito que o indivíduo adquire por essas regras”. Apesar da definição não ser abrangente e universalista, tem contudo o mérito de ser sintética na dificuldade de concetualização.

Os seus estudos levaram-no a concluir que entre os seis e os onze anos a criança evolui de uma moral heterónoma, estruturada na autoridade e respeito unilateral pelo adulto (6-8 anos), para uma moral

autónoma baseada na sensibilidade ao outro e justiça (8-11 anos), esta última temperada por considerações de equidade e reciprocidade (11-12 anos) (157).

O trabalho de Piaget não objetivou, contudo, o cumprimento das regras sociais, mas sim a sua motivação e fundamentação. Ele explorou o processo cognitivo do julgamento das crianças, ou seja, a forma como o juízo moral se repercute no agir.

Mas o principal objetivo de Piaget foi o de melhorar as estratégias educativas facilitadoras do crescimento moral da criança, através da relação entre o juízo prático de situações reais e o posicionamento moral produzido em contextos hipotéticos. O juízo moral face ao acontecimento real nem sempre está de acordo com a moral assertivamente professada e defendida, dada a complexidade das relações sociais, o frágil equilíbrio entre a necessidade de auto preservação, o egocentrismo e a pressão desencadeada pela necessidade de uma resposta pronta e rápida (158).

A maior parte das regras morais que a criança aprende a respeitar são incutidas unilateralmente pelo adulto, adotando-as como suas, sem sentido crítico ou filtro moral. O mesmo não se passa quando a criança está em plena atividade lúdica, regida por regras elaboradas por ela própria, em que se vão verificar dois fenómenos:

1. Obrigatoriedade do cumprimento das regras por receio de coação;
2. Interiorização e consciência das regras, que condicionam a criança ao seu cumprimento opcional, e a uma verdadeira escolha moral (159).

Ao primeiro estágio, básico, designou Piaget de desenvolvimento moral heterónomo ou realismo moral e ao segundo, mais elaborado, de desenvolvimento moral autónomo ou moral subjetiva (158). O primeiro destes processos, unidirecional, caracteriza-se pelo receio de coação ou censura de determinado agir e é típico da criança entre os 4-5 anos e os 9-10 anos; no segundo, por vontade própria, independentemente de condicionalismos, a criança adota um comportamento de cooperação, gerador de reciprocidade, que se processa, em geral, por volta dos 9-10 anos. Entre estes dois estádios existe uma fase intermédia, em que as regras e comandos são interiorizados e generalizados (157).

Ou seja, nos estádios mais imaturos a moral do dever é essencialmente heterónoma: o correto é obedecer à vontade do adulto, à lei vigente do mais forte. (159)

Numa fase mais tardia, a sensibilidade ao outro e a reciprocidade nas relações de empatia e respeito mútuo vai impelir a criança a tratar o outro como dela própria se tratasse, atingindo deste modo o estadio de autonomia moral. (158)

Piaget concluiu do seu trabalho que as escolas e educadores deveriam enfatizar a cooperação nos processos decisórios, incutindo o desenvolvimento moral na elaboração, ponderação e maturação de regras baseadas na justiça e equidade (158).

Esta tese rejeita a teoria de Durkheim's (160) defensora do desenvolvimento moral resultar da integração num determinado grupo e da interiorização e adoção das regras, símbolos e autoridade desse grupo. Piaget ultrapassou esta perspetiva defendendo que o processo de moralização implica um procedimento ativo individual (escolha) na procura de soluções justas.

Posteriormente Kohlberg, (161) durante cerca de trinta anos e partindo do trabalho de Piaget, estudou o desenvolvimento do raciocínio moral e o seu trabalho foi de tal modo importante que influenciou a psicologia, a educação e a criminologia (162).

Tal como Piaget, baseou a sua teoria de desenvolvimento moral na razão directa do desenvolvimento cognitivo e defendeu a progressão através dos diferentes estádios de forma idêntica em todas as sociedades e enquadramentos culturais.

Estabeleceu e descreveu três níveis e seis estádios de desenvolvimento moral.

O nível I –

denominado moral preconvençional, típico da criança de idade entre os 4-5 anos e os 9-10 anos, compreendendo o estágio 1, regulado por uma moral de sanção ou coação, sobreponível ao estágio de moral heterónoma de Piaget, e o estágio 2 caracterizado por um comportamento individualista, instrumentalista e de permuta.

O nível II –

ou de moralidade convencional, do adolescente e adulto jovem, caracterizado pela vivência na perspetiva do outro, em que o estágio 3 é regulado pelas relações e expectativas interpessoais mútuas e o estágio 4 pelo convencionalismo social.

Finalmente no nível III –

posconvençional, o estágio 5 engloba o contrato social e os direitos individuais e o estágio 6 situa-se no plano dos princípios éticos universais (162).

Kohlberg considerou que os fatores que conduzem ao progresso moral através dos seis estádios são o desenvolvimento cognitivo e a capacidade de descentração social: o primeiro porque permite a aquisição de uma estratégia racional e normativa subjacente ao desenvolvimento moral e o segundo porque a perspetiva do outro seria o garante de equidade no julgamento moral (161).

O seu trabalho foi criticado por integrar uma orientação libero-contratual, ignorar os afetos, comportamento e carácter, dar pouca ênfase à justiça, experiência individual e subjetiva da moralidade. De igual modo, a influência dos pais no modelo de Kohlberg foi ignorada devido à influência de Piaget, para quem o modelo parental era autoritário e impositivo e em que os pares desempenhavam papel preponderante na emersão do sentido de justiça, equidade e igualdade (163).

Turiel (164), com a teoria do domínio social, explorou o desenvolvimento de conceitos como a autonomia decisional e a sua relação com a autoridade social (através do estudo de conflitos pais-

adolescentes), com importantes implicações na implementação de estratégias parentais promotoras da estruturação do desenvolvimento psicossocial dos filhos. Foi um dos autores que mais contribuiu para a clarificação da compreensão, definição e destrição entre os conceitos-domínios de convenção e moral e de como estes são condicionados pela evolução permanente de prerrogativas pessoais e privacidade (esfera pessoal). (156) (165).

Bronfenbrenner e Garbarino (166) também desenvolveram uma tipologia de orientação moral constituída por cinco estádios:

- Auto-orientação em que existe uma motivação de autogratificação;
- Orientação para a autoridade caracterizada pela inclusão de padrões de moral de outros adultos e figuras de referência;
- Orientação para os pares de predomínio adaptativo e conformista;
- Orientação para a coletividade em que o indivíduo assume o compromisso com um conjunto de objetivos que secundarizam os interesses individuais;
- Orientação para objetivos em que o indivíduo responde às situações baseado em princípios.

A dinâmica evolutiva entre os diferentes estádios é regulada pela interação social em que o movimento do estágio 1 para o 2 é estimulada pela vinculação e está associada à coação parental, e a do estágio 2 para o 3 pressupõe compromissos e ligações a diferentes agentes (escola, igreja, pares e família), por vezes dissentes. A moralidade de nível 4 é gerada por estruturas sociais pluralistas onde os diferentes agentes sociais representam diferentes expectativas, sanções, recompensas ou reforços que podem gerar conflitos, regulados ou sanados pela legislação (167).

E. 1 Estilos parentais e desenvolvimento moral

Vários autores estudaram as relações familiares e distinguiram diferentes estilos de parentalidade: pais autoritários, dominadores, pouco afetivos, não comunicativos, exigentes e impositivos e pais permissivos, afetivos e comunicativos, mas pouco exigentes e incapazes de negociar com os filhos estratégias comportamentais e regras a cumprir.

Mais recentemente Baumrind (168) e Parikh (169) descrevem os pais “autoritativos” que manifestam natural capacidade de liderança, não impositivos, afetivos e assertivos que privilegiam a comunicação e induzem mais do que impõem comportamentos morais adequados, implementadores de discussões abertas e democráticas na gestão de conflitos familiares facilitadoras do desenvolvimento moral, e

que tendem a ter filhos ativos, sociáveis, competentes, assertivos, empáticos e capazes no juízo moral (170).

Na ausência de exigências morais desenvolvidas da forma anteriormente explicitada, em lugar de heteronomia/autonomia ou ainda da moral pré convencional, convencional ou pós convencional, a criança conhece a anomia e vê-se na contingência de procurar modelos diferentes e por vezes indesejáveis.

A noção de culpa não deve ser incutida antes dos três anos, dado que é salutar que a criança experiencie a noção de perdão previamente à de culpa porque o perdão é a inserção de uma esperança no interior de uma derrota e a criança deve interiorizar a noção de culpa e responsabilidade sem uma perspectiva derrotista e perda da autoestima (171). Esse facto vem de encontro ao que alguns autores verificaram: pais menos autoritários incutem mais a consciência de culpa, ou seja, a ausência de excessivo recurso à autoridade por parte dos pais acelera a noção de culpa e responsabilidade, comparativamente ao recurso intempestivo ao poder parental em que essa noção é mais tardiamente amadurecida.

Várias circunstâncias reforçam a necessidade de uma modelação intencional por parte dos que têm responsabilidades educativas. Em primeiro lugar, as famílias afastadas das tendências e correntes educativas não sublinham os valores institucionalizados gerando lacunas e estagnação no desenvolvimento moral das crianças (172). Em segundo lugar, as perturbações sociais geram clivagens na transmissão de saberes, condicionando as gerações mais jovens a procurar modelos eventualmente desajustados. Finalmente, e não menos importante, os meios de comunicação social, cujo paradigma é a televisão, transmitem e implementam comportamentos de agressividade e vivências desadequadas de valores, que sem a adequada discussão e informação deturpam conceitos e realidades. (173) (174)

Sem uma clara agenda moral, o papel dos educadores na formação do juízo moral é vago e anárquico e, dado que as suas responsabilidades são grandes num mundo em constante mudança, conflitos e contradições, os seus esforços na modelação do comportamento moral e cultural devem também ser incrementados na medida em que, nalguns casos, serão eles a única referência, fonte de influência e representatividade de escolhas que a criança, de outra forma, não conhecerá.

O recurso por parte dos pais à indução, ao discurso de suporte e empatia, à demarcação de comportamentos de risco, ao incentivo de comportamentos pró-sociais e à implementação de um estilo de discussão familiar aberta e democrática, que implica por vezes negociação, são estilos relatados como implementadores de comportamento socio-moral.

Conhecer o conteúdo descritivo e a sucessão dos estádios morais é uma pequena parte da responsabilidade dos educadores. Conhecer a aplicação destas teorias às várias situações da vida

diária é bem mais complexo, mas é sem dúvida o início de um processo avançado de desenvolvimento e cognição moral da criança, em que é desejável que os pais desempenhem papel preponderante e os educadores complementem e eventualmente aperfeiçoem as boas escolhas previamente efetuadas. (175).

Daí a dificuldade de inculcar a moralidade em crianças com incapacidade intelectual.

Se o acesso à marcha constituiu a conquista mais importante da história da ontogénese, a linguagem expressiva acelerou a comunicação e a linguagem escrita a transmissão geracional de saberes, a fundação do desenvolvimento moral assenta no comportamento cooperativo e de respeito mútuo que, cimentado e fomentado, pode mudar ou atenuar a face conflituosa do homem. (175)

VI – A Avaliação de Neurodesenvolvimento

A avaliação do desenvolvimento é um processo e não um momento, é contínuo, não uniforme e é adaptável a cada caso e de acordo com a família e recursos disponíveis. (176).

Sendo um processo complexo, que ultrapassa em muito o momento de avaliação, urge questionar a sua finalidade:

Avaliação da criança:

1. Porquê?
2. Quem?
3. O quê?
4. Como?
5. Por quem?
6. Quando?

Tentaremos meditar e discutir cada uma destas interrogações objetivamente.

A. - Porquê?

- Porque a avaliação deve efetuar diagnósticos, fundamentar decisões e integrar um sistema articulado em três pilares fundamentais: Saúde, Educação e Segurança Social, promotores da saúde e bem-estar físico e emocional da criança. Estas duas vertentes são fundamentais numa altura em que existem consultas de neurodesenvolvimento hospitalares em escasso número, onde são avaliadas com objetivos diferentes - umas defendem ser prioritário o diagnóstico biomédico, outras defendem a prioridade do diagnóstico funcional para a orientação educativa e psicopedagógica. (177) (178).

Para além disso, providencia informação aos cuidadores e educadores para que estes possam compreender melhor o desenvolvimento da criança (progresso e estágio), ajuda os profissionais de intervenção – precoce ou educativa - a avaliarem os seus objetivos nas crianças que apoiam, e dá suporte à informação para o desenho, intervenção e repercussão do programa educativo individual da

criança e família. Em suma, contribui para o avanço do conhecimento do desenvolvimento da criança. (179).

Várias organizações estatais e privadas desenvolvem programas para crianças oriundas de famílias e comunidades desfavorecidas, otimizando o seu desenvolvimento, face às disfuncionalidades a prevenir ou reorientar.

Tais programas passam prioritariamente pela capacitação dos pais, orientando-os e ensinando-os (através de visitas domiciliárias ou outro tipo de programas) a estimular os seus filhos, incutindo nos pais a ideia de que são eles os principais educadores e terapeutas dos seus filhos. Esta noção, à primeira vista uma utopia, é cada vez mais premente num tempo onde os pais são chamados e absorvidos por múltiplas tarefas, secundarizando ou delegando a sua principal função que é o exercício da parentalidade e, através desta, o suprimento das necessidades dos seus filhos, o seu papel educativo e por vezes terapêutico.

Muitas vezes a intervenção passa pela integração em programas de ensino pré-escolar que podem passar tão-somente pela inclusão das crianças em jardins-de-infância.

B - Avaliar quem?

Num sistema nacional de saúde (SNS), bem estruturado e organizado, todas as crianças deveriam ser avaliadas formalmente do ponto de vista de neurodesenvolvimento e independentemente das suspeitas ou preocupações parentais. As idades consideradas mais importantes para efetuar essa avaliação são: 1ª semana de vida, 1º mês de vida, 3 meses, 6 meses, 9 meses, 12 meses, 18 meses, 24 meses, 3, 4, 5, 6/7 e 10 anos.

Em Portugal o SNS preconiza vigilância destas crianças nas idades referidas pela escala de Mary Scheridan (180). Esta escala, apesar de rudimentar, tem a vantagem de ser de fácil e rápida aplicação por médicos de família, enfermeiros ou educadores. Contudo, esta escala de avaliação deve ser utilizada como instrumento de deteção de desvios ou anomalias de neurodesenvolvimento e, sempre que estes estejam presentes, deverá ser utilizado instrumento mais preciso, como a escala de Ruth Griffiths. (181).

C- Avaliar o quê?

Crianças dos 0-5 anos? Em idade escolar? Pré-adolescentes e adolescentes? Em que áreas?
- Qualidade de vida? Desenvolvimento psicomotor? Psicoafetivo? Rendimento escolar?
Fatores de risco?

A avaliação de neurodesenvolvimento pode assumir várias vertentes (182).

Classicamente a maioria dos instrumentos avalia determinados domínios ou áreas de que são exemplo a motricidade global e bem estar físico, o desenvolvimento social e emocional, a coordenação motora fina e a visão, a audição-linguagem, a aprendizagem e o (in)sucesso escolar, capacidade de realização, a cognição e conhecimento e o raciocínio prático.

A maior parte dos instrumentos utilizados na avaliação de desenvolvimento da criança são padronizados e centrados na criança, não entram em linha de conta com o meio sócio ambiental, sublinham as áreas fracas em detrimento das áreas fortes ou competências e não valorizam os comportamentos emergentes.

Questionamos ainda a ausência de preocupação e a falta de avaliação em áreas tão importantes do ponto de vista socioeducativo, de que são exemplo o desenvolvimento moral, a participação em actos de cidadania, trabalho comunitário, etc.

O risco de seleção e o custo da omissão de determinados domínios, de que é exemplo o desenvolvimento moral, pode ter efeitos nefastos, designadamente a sua secundarização aos olhos dos pais e profissionais ligados à infância.

Mais recentemente, a partir da década de 90, tentando atenuar os efeitos das avaliações de desenvolvimento formais e padronizadas, necessariamente morosas e incompletas, começaram a valorizar-se as avaliações informais e em meio natural de vida, avaliação centrada nas rotinas (183).

Assim, tem vindo a acentuar-se a tendência para sublinhar as competências da criança e a sua funcionalidade, isto é, a utilidade imediata dos comportamentos e aprendizagens adquiridos, competências emergentes, a auto-suficiência, em suma, as competências e capacidades, em detrimento do que a criança não é capaz de fazer.

A ênfase colocada em múltiplas avaliações descontínuas, a sua organização em domínios específicos e pouco acessível aos pais, pode constituir uma barreira à prática recomendada de participação paritária com as famílias na identificação das áreas necessárias à planificação da intervenção.

Ou seja, há uma enorme quantidade de áreas e domínios a avaliar, que têm de ser claramente definidos antes de passar à ação-avaliação, para selecionar posteriormente a metodologia e instrumento mais apropriados.

Uma vez definidos os objetivos da avaliação e estabelecidos os domínios, quer sejam a deteção qualitativa de anomalias de desenvolvimento, fatores de risco, perturbações da linguagem ou outras perturbações do desenvolvimento, quer sejam avaliações quantitativas, o próximo objetivo e desafio é identificar o instrumento de avaliação adequado.

Este, pode ser um já largamente utilizado, a adaptação de outro já previamente utilizado ou, nalguns casos, desenvolver um novo instrumento. (184).

Vários tipos de avaliações podem ser efetuadas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), em meio hospitalar, salas de aula, jardim-de-infância, domicílio ou através de programas em curso (Intervenção Precoce ou qualquer outro tipo de intervenção com crianças e famílias existente na comunidade), quer por observação direta (médica, comportamental, execução de tarefas diárias em meio natural de vida), quer de forma indireta através de desenhos, “check lists”, etc.

D - Como?

Tipos de avaliação: (185):

1. Médica;
2. Observação do comportamento;
3. Avaliação baseada nas rotinas;
4. “*Cheklists*”;
5. Escalas padronizadas;

Avaliação centrada na criança: modelo biomédico de que é exemplo o diagnóstico pré-natal, emissões otoacústicas para deteção precoce da surdez, observação oftalmológica, etc., normalmente efetuados na primeira semana de vida nos departamentos de pediatria hospitalares. O seu objetivo é providenciar serviços a todas as crianças com um problema identificado ou risco de o desenvolver, sendo o despiste desenhado para diminuir falsos negativos. Os falsos positivos são menos deletérios, na medida em que apesar de alarmarem e angustiarem desnecessariamente os pais, não falham o diagnóstico e não prejudicam a criança. É importante assegurar que a criança detetada durante o programa, seja seguida e avaliada futuramente para confirmar a identificação e, em muitos casos, especificar a dificuldade.

São exemplos de avaliação médica direta a avaliação com a escala de Ruth Griffiths (186), Escala Wechsler Intelligence Scale for Children - III (WISC-III), a escala neurocomportamental de Brazelton (NBAS) (187), o exame neurológico de Dubowitz (188), o exame neurológico de Amiel-Tison (189) e o método de Prechtl (190), estes últimos aplicáveis a recém-nascidos e que explicitaremos mais adiante,

Já a abordagem holística passa pela avaliação do bem-estar biopsicossocial da criança, significando isto que não se consideram somente importantes os aspetos biomédicos, mas tão ou mais importante a qualidade da interação pais/cuidadores – criança, relacionamento parental e funcionamento familiar global.

Nesta perspetiva, a qualidade da estimulação providenciada por pais e cuidadores, suporte afetivo e de respeito para com a criança, competências socio emocionais, estimulação cognitiva (frequência de exposição a livros, material e brinquedos didáticos ou lúdicos), são algumas das vertentes a avaliar.

A avaliação centrada na comunidade, apesar de empregar procedimentos e instrumentos idênticos, tem uma finalidade não individual e virada para os potenciais riscos existentes na comunidade.

Por exemplo, a deteção de níveis tóxicos de chumbo é uma avaliação individual, centrada na criança, mas a resposta a esse problema é mais abrangente na medida em que aconselha todos os pais a proteger os seus filhos da exposição ao chumbo, bem como a tratá-los. Efetuado com uma finalidade preventiva comunitária, contemplará necessariamente a vertente de saúde pública e, o objetivo será identificar o meio envolvente com elevado risco de intoxicação pelo chumbo, visando:

- A distribuição de serviços;
- A planificação de informação;
- Influenciar políticas públicas.

Tudo isto concorre para o objetivo de informar os pais acerca da saúde dos seus filhos.

O importante e fundamental é adequar o método de avaliação ao objetivo e propósito da avaliação.

Tal como já foi anteriormente referido, a metodologia de avaliação pode ainda ser direta ou indireta, sendo que as duas são em grande parte complementares e não se substituem.

D.1. Avaliação direta:

- a. Avaliação em meio natural de vida;
- b. Avaliação estruturada.

c. Avaliação direta formal:

Implica definir previamente os objetivos das diferentes técnicas e instrumentos (seleção de instrumento): diferentes propósitos/objetivos – diferentes instrumentos/técnicas/metodologias.

Os instrumentos de avaliação - escalas - devem refletir evidência científica a três níveis:

- Propriedades psicométricas - Sensibilidade e especificidade;
- Adequação às diferenças étnicas, raciais, culturais, linguísticas, funcionais e etárias;

Os pilares fundamentais para uma boa avaliação são:

- Orientação para o objetivo (em grande parte dos casos com a finalidade de efetuar avaliação diagnóstica e intervir);
- Aceitação por famílias e profissionais, nas circunstâncias em que essa avaliação é efetuada por adultos familiares à criança;
- Fomentar a colaboração entre profissionais e famílias.

A avaliação deve refletir:

- Convergência das várias fontes de informação;
- Acomodar diferenças individuais;
- A validação do instrumento para a população de crianças em avaliação e com objetivos para os quais possua adequada sensibilidade.

Outro aspeto, não menos importante, refere-se à experiência do examinador nos domínios em avaliação, a relação que consegue estabelecer com a criança, a capacidade de captar a sua atenção, estar atento ao seu bem-estar (fadiga, fome, sono, (des) interesse pelos brinquedos e materiais presentes), sem os quais estará comprometida a qualidade da avaliação.

A avaliação formal – Escalas padronizadas:

D.1.c. 1) - Escala de Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths (0-8 anos) - versão traduzida para português (181) (191);

A Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths avalia o desenvolvimento de crianças dos 0 aos 8 anos, utilizando diversos materiais coloridos. Exige formação específica com credenciação, para a

sua aplicação, visando a uniformização da aplicação e interpretação de resultados, por forma a maximizar a concordância e consistência entre observadores.

Existem duas escalas, uma para crianças entre os 0 e os 2 anos e outra para crianças entre os 2 e os 8 anos. A primeira (0-2 anos), é constituída por manual técnico, caderno de registos e conjunto de materiais padronizados. A segunda (2-8 anos), por manual técnico, manual de administração, caderno de registo, caderno de grafismo e conjunto de materiais padronizados.

A escala avalia basicamente seis áreas (subescalas): motricidade global, pessoal-social, audição e linguagem, coordenação olho-mão, realização e raciocínio prático (esta última consta apenas da escala dos 2-8 anos).

Na subescala da motricidade global avalia o desenvolvimento motor, como por exemplo, andar, subir e descer escadas, apanhar, atirar e chutar uma bola, entre outras.

Na subescala pessoal-social avalia o nível de autonomia da criança em termos de higiene, alimentação, vestuário e interação social: se sabe o seu nome e morada, se utiliza talheres, se se veste sozinha, como se relaciona com os pares e adultos, etc.

A subescala da audição e linguagem avalia o nível de desempenho da linguagem recetiva e expressiva: tipos de frases utilizadas, utilização de adjetivos e advérbios, compreensão verbal, nomeação e identificação de objetos, entre outros.

A coordenação olho-mão avalia a motricidade fina, a manipulação de objetos, a lateralidade e as competências gráfico-motoras e visuais. Manejar a tesoura, construir torres de cubos ou desenhar linhas ou círculos, são exemplos.

Relativamente à realização avalia-se a velocidade de processamento e de execução, a perceção visual, a orientação espacial, a persistência na execução de tarefas e prossecução de objetivos, como associar cores e realizar encaixes com figuras geométricas, por exemplo.

A subescala do raciocínio prático avalia as funções cognitivas superiores como a formação de conceitos (alto, baixo, maior, memória auditiva, memória visual, etc)

D.1.c. 2) - Wechsler Intelligence Scale for Children - III (WISC-III) (6-16 anos) aferida para a população portuguesa (192);

A WISC-III, Escala de Inteligência Wechsler para Crianças, é um instrumento clínico aplicável individualmente e que permite avaliar a inteligência de crianças e jovens com idades entre os 6 e os 16 anos e 11 meses. Esta escala, na sua organização, inclui 13 subtestes que se dividem em dois grupos, verbal e de realização, com a finalidade de manter a atenção e interesse da criança ou jovem durante a administração da escala. Os subtestes estão relacionados com várias facetas da inteligência, como o raciocínio abstrato, a memória e certas capacidades perceptivas. Os resultados obtidos numa escala de inteligência mostram o sucesso do indivíduo num determinado conjunto de tarefas.

Ou seja, a WISC-III, é constituída por subescalas que avaliam diferentes aspetos da capacidade intelectual, sendo o desempenho sumariado em três métricas: QI Verbal, Realização e Total.

A Escala de Inteligência Wechsler para Crianças WISC-III, foi desenvolvida atendendo à conceção da inteligência como uma capacidade agregada e global, ou seja, traduzindo a capacidade do indivíduo em raciocinar, lidar e operar com objetivos, racional e efetivamente no seu meio ambiente. Por esta razão, as subescalas foram selecionadas com o objetivo de avaliar competências mentais diferentes mas que, em conjunto, oferecem uma estimativa da capacidade intelectual geral da criança.

As técnicas gerais de avaliação e procedimentos básicos de aplicação da WISC-III são de grande importância, uma vez que explicam os princípios de administração que se referem a todos ou a algumas provas específicas.

Os princípios básicos para a utilização da WISC-III são: grupo etário adequado, procedimentos padronizados, tempo de aplicação e condições ambientais apropriadas. As considerações para a pontuação das respostas na WISC-III são objetivas e exigem pequenas ou nenhuma interpretação dos critérios e, os princípios são: como usar as respostas dadas pela amostra, respostas erradas, conceitos gerais sobre os itens de compreensão e expressão verbal. A aplicação e avaliação da escala exige uma prática rigorosa e uma informação pormenorizada constante do manual do teste, sendo que as instruções são minuciosamente descritas para cada uma das provas.

Como medida da capacidade intelectual geral, tanto a escala de Griffiths como a WISC-III, podem ser utilizadas com diferentes finalidades, como por exemplo: a avaliação psicoeducacional, diagnóstico de crianças sobredotadas em idade escolar, avaliação clínica, neuropsicológica e investigação. Além disso, estes instrumentos podem ser úteis, não apenas para diagnóstico de incapacidade intelectual, mas também para identificar as competências, áreas fortes e menos fortes e fornecer informação relevante para a elaboração de um programa educativo específico ou especial, adaptado a cada criança.

D.1.c. 3) - No recém-nascido e lactente pequeno os instrumentos mais utilizados são:

- Avaliação de RN: Escala de Prechtl (neurocomportamental) (190), escala neurocomportamental de Brazelton (NBAS) (187), exame neurológico de Amiel-Tison (tônus muscular) (193), exame neurológico de Dubowitz (maturação SNC) (194) (189) ;
- Organização motora (reflexos), atenção e autorregulação, regulação autonômica.

Estas escalas, efetuadas por médicos (pediatras, neonatologistas) em meio hospitalar, foram criadas para avaliar uma variedade de fatores pré-natais, designadamente medicações obstétricas, utilização pela mãe de drogas de abuso, tipo de parto, idade gestacional e todas as condições clínicas conhecidas, potencialmente geradoras de perturbações do neurodesenvolvimento e ou neuro comportamentais. Mas também servem para avaliar a interação pais-filhos, melhorar trocas sociais e afetivas e, conseqüentemente, a qualidade da parentalidade.

A avaliação de lactentes e crianças pequenas pode ser efetuada em meio hospitalar, integrada em programas educativos, de intervenção precoce (SNIPI) ou outros existentes na comunidade.

Idealmente deve ser efetuada em idades chave nos Unidades Locais de Saúde (ULS), Centros de Saúde (CS), ACES e de acordo com:

- Preocupações parentais (os pais têm sempre razão até prova em contrário);
- Marcos de desenvolvimento;
- Observação da criança em meio natural de vida;
- Identificação de fatores de risco.

Quando alguma dos desempenhos da criança é desviante deve ser efetuada uma avaliação estruturada com teste apropriado.

D.2 - Avaliação indireta:

- d. Entrevista parental/cuidadores/educadores;
- e. Análise de trabalhos (desenhos);
- f. “*Cheklists*”.

A avaliação direta informal contempla, entre outras:

- Observação/filme da qualidade de Interação pais-criança;
- Observação **no** domicílio:
 - Resposta e envolvimento parental;
 - Aceitação por parte da criança;
 - Organização do ambiente;
 - Materiais de aprendizagem;
 - Variedade de experiências providenciadas em meio natural de vida.

Já a avaliação formal exige experiência por parte do observador, quer na apresentação e sequenciação de estímulos e cenários de pressão, quer na interpretação e cotação dos resultados.

E - Quem pode e deve avaliar?

A avaliação deve ser efetuada por profissional experiente e preferencialmente credenciado para tal, quando utiliza escalas padronizadas.

Relativamente ao emprego de escalas como a de Mary Scheridan (195) (196), esta pode ser aplicada por médicos, enfermeiros e educadores. A escala de Griffiths (181) exige credenciação para tal, estando contudo ao alcance de médicos, psicólogos e terapeutas, desde que com supervisão médica. Relativamente à escala de WISC, pode ser aplicada por médicos e psicólogos, exigindo experiência na aplicação deste tipo de escalas. Finalmente as escalas de Prechtl, Dubowitz, Amiel-Tison são predominantemente aplicadas por neonatologistas, embora possam também ser aplicadas por pediatras desenvolvimentalistas.

O interesse de todos estes exames e escalas é o de permitirem a observação e execução de determinadas tarefas, o comportamento da criança na resolução de problemas e as características temperamentais da criança (persistência na execução de tarefas, baixo ou elevado limiar de resistência à frustração, etc.), bem como o de permitirem estudos comparativos em investigação.

F - Quando?

Todas as crianças nas idades preconizadas pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, ou nas idades chave de desenvolvimento anteriormente referidas e sempre que existam suspeitas ou preocupações parentais. Face a uma criança de risco biológico e ou sócio-ambiental é obrigatória a vigilância acrescida em contexto natural de vida e ambiente escolar. (197) (176).

G - Avaliação: vantagens e desvantagens

Frequentemente é descurado o impacto da avaliação nas crianças, famílias e técnicos, sendo pouco discutida a questão de saber se a avaliação em si mesma não constitui já uma intervenção, na sua fase inicial.

Existem seguros benefícios e vantagens numa avaliação de desenvolvimento da criança, de que se releva:

- Informação sobre competências, áreas fortes e fracas que visam melhorar cuidados de saúde e orientações educativas;
- Identificar fatores de risco atenuáveis ou anuláveis.

Contudo, essas vantagens são contrabalançadas por desvantagens, designadamente:

- Avaliação direta - carga sobre o desempenho da criança que se pode mostrar ansiosa, sentir incompetente (baixa auto-estima), aborrecida;
- Indireta: sobrecarga adulto/cuidadores, consumo de tempo e de recursos humanos especializados.

Uma avaliação de desenvolvimento realizada apenas com o objetivo de situar o nível de desenvolvimento da criança nos parâmetros do seu grupo de referência, i.e., a norma, não é uma mais-valia, antes constitui uma interpretação incompleta e até errada do seu objetivo (198). Uma avaliação/intervenção tem que ser consistente com o que é conhecido acerca de múltiplas influências no desenvolvimento e processos sistémicos (17) (104) (92) (69).

A avaliação do desenvolvimento da criança deve ser considerada como um processo global, contínuo e fundamental, contribuir para o conhecimento da funcionalidade específica de cada criança, e atender às circunstâncias do contexto familiar e comunitário em que esta se insere.

Em caso de suspeita de uma dificuldade intelectual ou desenvolvimental, a avaliação do desenvolvimento deve determinar um diagnóstico funcional, ser realizada inter- ou transdisciplinarmente, dando visibilidade às necessidades da criança na perspectiva médica, social e educativa, visando a implementação de um programa de intervenção.

As diversas avaliações de especialidade deverão idealmente estar implicadas num só processo avaliativo, contribuindo para a elaboração de um relatório conjunto, sendo a criança vista como um todo e não um somatório de partes avaliadas isoladamente.

A dispersão das avaliações ou a excessiva especialização de cada avaliação, coloca carga adicional na criança e família, duplica o trabalho dos técnicos, condicionando desperdício de tempo, duvidosa rentabilidade de trabalho, sem descurar o potencial enviesamento da avaliação.

Assim sendo, a organização do sistema de avaliação deverá ter em conta:

- A integração em programa de vigilância de saúde na criança;
- A coerência dos técnicos envolvidos;
- A carga de avaliação para avaliadores e avaliados (económica, tempo, psicológica);
- A potenciação da articulação e informação providenciada pela avaliação;
- A experiência na utilização adequada do instrumento de avaliação selecionado, por parte dos profissionais.

Tem portanto de haver uma articulação estreita quer vertical, quer horizontal entre as avaliações efetuadas na área da saúde, educação e segurança social, para não haver duplicação ou lacunas nas avaliações estritamente necessárias. (176)

Se tal não for efetuado, corremos o risco de não avaliar adequadamente muitas crianças por desperdício de recursos humanos, duplicação de atos, dificultando a acessibilidade dos mais desfavorecidos ou de ser ineficaz na programação dos suportes adequados (SNIPI, medidas preconizadas pelo DL 3/2008), necessidades de apoios terapêuticos (terapia da fala, terapia ocupacional, ou outras terapias, etc.). Não podemos esquecer que enquanto um técnico avalia uma criança não está a intervir, mas quando faz intervenção com a criança e família consegue avaliar muitos dos aspetos referidos.

Paralelamente, todo este trabalho deve ser recentrado e privilegiado o acesso a crianças com condição de deficiência estabelecida, com fatores de risco cumulativos, oriundas de famílias pobres, ou de minorias culturais, linguísticas ou étnicas, sem descuidar a avaliação e vigilância de todas as crianças, por forma a intervir atempadamente no desvio ou perturbação eventualmente diagnosticada numa criança até aí considerada com um neurodesenvolvimento adequado.

Sintetizando, a finalidade da avaliação deve:

- Identificar crianças com situação de incapacidade ou em risco de a desenvolver;
- Diagnosticar a presença e extensão do problema de desenvolvimento;
- Identificar competências e capacidades;
- Intervir de forma adequada e atempada;
- Minimizar carga da avaliação para avaliadores e avaliados (económica, tempo, psicológica);
- Articular e potenciar informação de avaliação;
- Articular e potenciar informação de avaliação através dos diferentes serviços da saúde, educação e segurança social;
- Treinar adequadamente os profissionais na utilização do instrumento de avaliação selecionado porque a avaliação de crianças, sobretudo as mais pequenas, é particularmente difícil e constitui um permanente desafio de inovação e rigor.

VII-Incapacidade Intelectual

A- CONCEITOS, PRECONCEITOS E PARADIGMAS

Défice cognitivo, deficiência mental (199), incapacidade intelectual (200), perturbação do desenvolvimento (developmental disability) ou perturbação intelectual (*intellectual disability*) (201) (202) (203) (204)?

Como tem sido vista e enfrentada por pais, educadores, médicos, profissionais ligados à infância e sociedades?

Qual o percurso dos diferentes profissionais e qual o seu contributo para a melhoria da qualidade de vida e facilitação da integração e inclusão destas crianças e jovens?

Há na literatura grande proliferação de conceitos e definições que traduzem a dificuldade de compreender a incapacidade intelectual e a forma como as diferentes disciplinas e especialidades a interpretam e manuseiam.

Questões básicas continuam a mistificar a sociedade e muitos paradigmas necessitam ser abandonados se queremos verdadeiramente quebrar rótulos, estigmatização e marginalização da incapacidade e dos “deficientes”.

Afinal quem são as crianças e jovens com incapacidade intelectual? Quais as suas necessidades? (205)

Quais as suas capacidades, dificuldades e limitações?

A resposta implica uma atitude de genuíno interesse na mudança de postura e atitude face à diferença, respeitando a individualidade e insubstituibilidade de cada criança.

Estas, entre outras questões, serão analisadas de forma descritiva e crítica por forma a contribuir para um conhecimento mais profundo sobre esta matéria que afeta muitas crianças, jovens e suas famílias e, por outro lado, contribuir, integrando uma vivência clínica de cerca de três décadas, para o constructo de novas atitudes e para a pragmatização do que já é sabido e do que pode ser mudado nas políticas sociais e educativas.

A. 1 - As dificuldades:

Numa sociedade competitiva onde a importância do ter e haver é por demais sublinhada e exacerbada à exaustão, o ser surge como a consequência do ter e haver e para estes é necessário todo um conjunto

de capacidades intelectuais, emocionais e físicas, que nem todos possuem. Entre estes, o acaso, a sorte ou falta deles fazem a diferença, mas quando para além destes, existem determinismos intrínsecos como a incapacidade intelectual, este ser humano, incapaz de autodeterminação, fica refém das condições que a sociedade lhe “oferece”, atenta a impossibilidade ou dificuldade de afirmação e volição na estreita faixa de manobra que possui para ultrapassar os determinismos intrínsecos e extrínsecos que a todos assiste.

A otimização do potencial intrínseco individual é o que nos torna mais ou menos aptos a crescer do ponto de vista intelectual e emocional, sobreviver, resistir, desenvolver resiliência e a criar caminhos próprios, lutar por convicções, reinventar-se a cada momento da vida.

Desta forma, cabe-nos a nós, pediatras, médicos de família, educadores, psicólogos, técnicos de serviço social, ou seja, a todos os profissionais ligados à infância, envolvidos com o desenvolvimento da criança, em paridade com as famílias, esclarecer a sociedade, sensibilizá-la nas vertentes humanista, ética e utilitarista para a disponibilização de meios adequados, em número e qualidade, visando a necessidade acrescida de reinvenção nas respostas a providenciar à criança com limitado potencial intelectual e respetivas famílias.

A. 2 - Conceito/Definição de Incapacidade intelectual:

A incapacidade é a perda ou anomalia de estrutura ou função psicológica, fisiológica e anatômica, temporária ou permanente. Inclui-se neste conceito uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. (206)

É portanto a manifestação de uma condição de saúde ou patologia, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão ou função.

Segundo critérios das classificações internacionais (207), o início da incapacidade intelectual deve ocorrer antes dos 18 anos, caracterizando assim um transtorno do desenvolvimento e não uma alteração cognitiva de início mais tardio, como é a demência.

Em 1976, na IX Assembleia da Organização Mundial de Saúde, foi proposto um novo conceito de deficiência, a “**International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps**: a manual of classification relating to the consequences of disease” (ICIDH), (11), traduzida em português como **Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens**: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID). (208).

A CIDID (Classificação Internacional de Doença, Incapacidade e Deficiência - Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease (ICIDH),) refere-se a problemas de linguagem, audição, visão, músculo-esqueléticos (físico) e psicológica (mental). A proposta inovadora desta classificação foi a perspectiva da percepção do indivíduo com deficiência, com competências, capacidades e possibilidades, não centralizada em torno de dificuldades, evocando a incapacidade como paradigma.

A definição mais recente da **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities** (AAIDD) (209) e da **DSM-IV-TR** (210) é o funcionamento intelectual global inferior à média, associado a limitações no funcionamento adaptativo, em pelo menos duas das áreas seguintes: comunicação, autocuidado, vida doméstica, competências sociais/interpessoais, necessidade de utilização de recursos comunitários, autocontrole, competências académicas funcionais, atividade laboral, tempos livres, saúde e segurança, de início antes dos 18 anos.

Mais recentemente, a **DSM-5** (211) complementou as classificações anteriores, ao sublinhar a importância da prevenção e intervenção atempada nas perturbações de desenvolvimento, subjacente a toda a medicina atual e a investigação como meio de realizar esse desiderato. Outro aspeto não menos importante, é o abandono da classificação da incapacidade intelectual em ligeira, moderada, severa e profunda, substituindo-a por desvios padrão em relação à média.

Surgem assim conceitos fundamentais: desenvolvimento, aprendizagem e ajustamento social, iniciando, de certa forma, uma nova era quanto às expectativas, o que conseqüentemente, anuncia a matriz educativa da definição de incapacidade intelectual.

Apesar da vertente redutora das definições, raramente sublinhando os direitos humanos, elas são necessárias para facilitar a comunicação, a investigação e a intervenção. Têm ainda a virtude de contemplar aspetos de funcionalidade que ultrapassam largamente estigmas que as crianças com incapacidade intelectual sofrem, tendo em conta que o diagnóstico deixa de se centrar somente nas escalas psicométricas, ao abordar a criança e família de forma holística.

A literatura refere exemplos em pediatria, desenvolvimento humano e práticas no campo das ciências sociais, das importantes repercussões decorrentes de modificações ambientais em idades precoces (prevenção primária) ou intervenção na redução e ou controle de danos face à ocorrência probabilística de perturbações de desenvolvimento (prevenção secundária). A investigação incidindo

sobre as características ambientais, que eventualmente aumentem ou reduzam o risco de perturbações do desenvolvimento, é fundamental para uma abordagem preventiva. (212) (213).

Outra forma de olhar a incapacidade intelectual é a de que esta resulta, pelo menos em parte, da interação entre as limitações de capacidade (intelectual e de adaptação) e as exigências do meio (209) (214) (215) (17). À luz desta conceptualização, as intervenções e programas que visam apenas mitigar as limitações das pessoas com deficiência não bastam, sendo necessário e importante criar um sistema de apoio a este grupo, tendo em conta não só as suas limitações, mas também as suas capacidades.

Assim, a utilização simplista de uma única definição de incapacidade intelectual baseada no QI, que estabelecia as categorias de ligeiro, moderado, severo e profundo de acordo com a DSM-IV-TR, é devidamente complementada com mais três critérios: idade de instalação, capacidades intelectuais significativamente inferiores à média e limitações em duas ou mais das dez áreas de comportamento adaptativo.

Por outro lado, a DSM-5, reconhecendo a dificuldade de definir e caracterizar, sem estigmatizar, a incapacidade intelectual como diagnóstico clínico, destaca as competências (áreas fortes) e as necessidades (áreas fracas) que cada criança com incapacidade intelectual apresenta, sublinhando a necessidade de cada criança ser treinada nas atividades quotidianas, visando a sua potencial autonomia.

Assim, a terminologia de incapacidade intelectual, ligeira, moderada, severa e profunda está ultrapassada para passar a ser designada por: uma criança com incapacidade intelectual, que necessita de apoios de maior ou menor amplitude e treino para adquirir capacidades de comunicação e competências sociais (...), passando assim a ser sublinhada a funcionalidade, orientada para objetivos de intervenção. (23) (206) (210) (211)

É interessante verificar que a análise da incapacidade intelectual feita por médicos, e psicólogos apresenta sobreposição de conceitos e que a análise de psicólogos, como Verdugo (216), vem ao encontro da família de classificações médicas: ICHD (percursora da CIF), DSM-IV e da DSM 5.

Ressalta do exposto, que as capacidades a serem desenvolvidas, têm como objetivo prioritário a autonomia (motora, intelectual, decisional, moral), numa perspetiva realista, visando sempre as potencialidades máximas de cada criança, a rentabilização de oportunidades e autonomia e a convicção de que estão, pertencem e são parte da comunidade.

Como consequência destas definições, organizam-se sistemas de intervenção padronizados que proporcionam apoios a todo o grupo de crianças que é incluída na definição, mas que não necessitam desses apoios da mesma forma, quando individualmente consideradas.

O sistema também reflete o facto de muitas pessoas com incapacidade intelectual não apresentarem limitações em todas as áreas do comportamento adaptativo e, portanto, não necessitarem de apoio nas áreas não afetadas. O que implica uma mudança na conceção e prestação de serviços apelando, designadamente, à disponibilização de serviços na vertente dos cuidados continuados, flexíveis na adequação às necessidades das crianças e famílias. Estas necessidades devem ser periodicamente revistas, se possível, em contexto e nunca em função de um diagnóstico clínico hermético, impessoal, centrado na incapacidade e não na criança e família.

Estas três etapas – abordagem holística, contextualista, multissistémica, classificação e intervenção - visam proporcionar uma avaliação detalhada do indivíduo e dos apoios de que necessita, permitindo analisar separadamente todas as áreas potencialmente problemáticas e providenciar a intervenção adequada e individualizada.

Atento ao exposto, a programação de serviços educativos e intervenções terapêuticas deve ser efetuada em função das características da população pediátrica a que se destina, mudando e adaptando-se aos anseios e objetivos da criança e família. Centrando-se nestas e nas possibilidades que o meio social, cultura e contexto histórico lhes disponibiliza de forma organizada, articulada e estruturada, deve constituir-se como uma rede ancorada nos setores da Saúde, Educação, Segurança Social e Justiça, contemplando os princípios da reciprocidade e da experiência comum oriundos da sociologia, os princípios éticos da Beneficência, Autonomia e Justiça, por esta ordem, uma vez que se destina a crianças, necessariamente paternalista e visa uma estabilidade dinâmica. (201) (217) (218).

Como o objetivo deste trabalho é a incapacidade intelectual, não discutiremos outras áreas de deficiência, o que não significa que não estejamos cientes da interação permanente das diferentes incapacidades com outras áreas, agravando a incapacidade principal, potenciando-a e interferindo com outras áreas de capacidade. Estamos cientes que raramente uma criança apresenta uma única incapacidade e que o mais frequentemente observado é que há uma repercussão negativa noutros sistemas e competências que o clínico avisado pode prevenir ou atenuar.

B- CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

Em 1993, a Organização Mundial de Saúde (OMS) deu início a um longo e aprofundado processo de revisão da ICIDH que viria dar origem à CIF, para o qual contou com uma ampla participação internacional (diferentes países e entidades, grupos de trabalho, especialistas, organizações não governamentais, associações de doentes, etc.). Os contributos e a participação ativa de pessoas com incapacidades e das respetivas organizações foi um aspeto que a OMS realça como particularmente significativo no desenvolvimento da CIF.

A CIF resultou assim da revisão da anterior Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (**I**nternational **C**lassification of **I**mpairments, **D**isabilities and **H**andicaps - ICIDH), versão experimental publicada em 1980 pela OMS. (219).

A versão portuguesa foi publicada em 1989 pelo então Secretariado Nacional de Reabilitação como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).

Em Maio de 2001, a 54^a Assembleia Mundial de Saúde aprovou o novo sistema de classificação com a designação de International Classification of Functioning, Disabilities and Health, conhecida abreviadamente por ICF, traduzida para a língua portuguesa como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), visando a sua utilização em adultos nos diferentes países membros (22).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a 22 de Maio de 2001 (207), caracteriza o funcionamento, a saúde e a incapacidade no ser humano, em qualquer parte do globo, introduzindo um novo paradigma na saúde e deficiência. Foi aceite por 191 países para descrever e avaliar a saúde e a deficiência (23).

Em 2007 é publicada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ) (15).

A filosofia da CIF veio complementar a classificação de cariz biomédico assente na “consequência das doenças” (versão de 1980), para uma classificação assente em “componentes da saúde” (CIF), mais próxima da consolidação e operacionalização de um novo quadro conceptual de funcionalidade, incapacidade humana e de saúde (220).

Ao introduzir uma mudança radical de paradigma, do modelo médico para um modelo biopsicosocial integrado da funcionalidade e incapacidade humana, reúne, assim, o modelo médico e o modelo social numa visão coerente e abrangente das diferentes componentes de saúde: biológica, individual/pessoal e social, (CIF-OMS, 2001) (24).

- Define ainda a funcionalidade e incapacidade como conceitos multidimensionais e interativos que relacionam:
 - As Funções e Estruturas do Corpo;
 - As Atividades e Participação - tarefas efetuadas e as diferentes vertentes nas quais participam em meio natural de vida;
 - Os Fatores Ambiente que influenciam essas experiências (fatores ambientais que atuam como facilitadores ou barreiras).
- Operacionaliza o modelo biopsicosocial da incapacidade (*disability*), dando ênfase à identificação das experiências de vida e das necessidades reais de uma pessoa, bem como, às características (físicas, sociais e atitudinais) dos contextos e das condições que necessitam ser alteradas, para que a funcionalidade e participação dessa pessoa possa ser otimizada.
- Complementa sem substituir, os modelos tradicionais de cariz biomédico, baseados exclusivamente em diagnósticos de deficiência (aspectos biológicos), que ao longo dos anos foram condicionando a definição de políticas, medidas e critérios de elegibilidade, ações de natureza estatística, programas e práticas interventivas.

A funcionalidade e incapacidade de uma pessoa são expressas na interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). A incapacidade não é um atributo da criança, mas sim um conjunto complexo de condições, que resulta da sua interação com o meio.

Assim sendo, a CIF não propõe a definição universal de incapacidade (*disability*), nem quem deve ser considerado incapaz, priorizando uma estrutura multidimensional, que permite definir uma população com incapacidade, em lugar de uma definição única e pretensamente clara (Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics – United Nations, 2001) (21).

Decorrente do modelo biopsicossocial, a CIF tem como princípios orientadores:

- A incapacidade não é específica de um grupo minoritário, mas sim uma experiência humana universal;
- A incapacidade não deve ser diferenciada em função da etiologia ou do diagnóstico. Pessoas com a mesma etiologia e diagnóstico apresentam perfis muito diferentes a nível da execução de Atividades e Participação;

- Os domínios de caracterização da CIF são neutros, permitindo expressar tanto os aspetos positivos como os negativos do perfil funcional e de participação de uma pessoa;
- Os fatores ambientais assumem um papel crucial, como facilitadores ou barreiras, na funcionalidade e incapacidade das pessoas. (14) (22).

B. 1- Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A OMS define saúde como um estado global de bem-estar físico, mental e social e não a mera ausência de doença. Importa assim, clarificar o significado de certas expressões da CIF, que incluem o termo saúde: (221) (23)

- Condição de saúde – termo genérico para doenças (agudas ou crónicas), perturbações, lesões ou traumatismos (pode também incluir outras circunstâncias como gravidez, envelhecimento, stress, anomalia congénita, ou predisposição genética). As condições de saúde são codificadas através da CID-10 (20).
- Domínios da saúde referem-se às áreas de funcionalidade que são a principal responsabilidade de um sistema de saúde, (ver, ouvir, pensar, memorizar, recordar, força muscular, sono etc.). Os estados de saúde são o nível de funcionalidade num determinado domínio de saúde.
- Domínios relacionados com a saúde referem-se às áreas de funcionalidade que, embora tenham uma relação com uma condição de saúde, não são uma responsabilidade do sistema de saúde, mas sim de outros setores (transporte, educação, trabalho, interações sociais, etc.). Os estados relacionados com a saúde são o nível de funcionalidade nestas mesmas áreas.
- Funcionalidade - termo genérico para as funções e estruturas do corpo, atividades e participação. Descreve a interação dinâmica entre três dimensões ou vertentes de uma pessoa: as funções e estruturas do corpo, atividades e participação e os fatores ambientais. Todas estas componentes se subdividem em domínios, que englobam sistemas fisiológicos e anatómicos (funções e estruturas do corpo), o desempenho do indivíduo em meio natural de vida (atividades e participação) e o ambiente físico, social e atitudinal (fatores ambientais), sendo os códigos alfanuméricos caracterizadores dos aspetos específicos do funcionamento humano. Corresponde aos aspetos positivos da interação entre um

indivíduo (com uma condição de saúde) e os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais).

- Incapacidade (*disability*) - é o termo genérico utilizado para deficiência, limitação da atividade e restrição na participação. Corresponde aos aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais).

O termo incapacidade introduzido pela CIF passou a ter um significado diferente daquele que tinha na classificação anterior de 1980, quando nesta se reportava apenas às limitações do indivíduo. Enquanto na ICIDH, a incapacidade era definida como qualquer restrição ou ausência de capacidade (resultante de uma deficiência) para realizar uma atividade dentro dos moldes e limites considerados normais, a CIF, incapacidade (*disability*) não a interpreta como uma mera consequência de uma deficiência (*impairment, deficiency*), mas sim como o resultado da interação da pessoa com incapacidade com o meio ambiente (222).

B. 2 - Os objetivos da CIF

A CIF tem como objetivo principal: proporcionar uma linguagem unificada e padronizada que sirva como quadro de referência à descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde.

É uma ferramenta a utilizar universalmente na abordagem da incapacidade e funcionalidade humana, proporcionando-nos: (23) (222)

- Um quadro conceptual de referência universal assente em bases científicas;
- Uma linguagem comum e padronizada para aplicação universal que uniformiza conceitos e terminologias, com o objetivo de facilitar a comunicação entre profissionais, investigadores, pessoas com incapacidades, decisores políticos, etc.
- Um sistema de classificação multidimensional e de codificação sistemática para documentar as experiências de vida, o perfil funcional e de participação das pessoas, facilitando a comparabilidade entre países, entre várias disciplinas, entre serviços e em diferentes momentos, ao longo do tempo.

A CIF não é de forma alguma: (23) (222)

- a) Uma classificação de pessoas; antes permite descrever as características de cada pessoa em diferentes domínios e as características do seu meio físico e social, seleccionando um conjunto de códigos que documenta o seu perfil de funcionalidade e de participação.

- b) Um instrumento de avaliação ou de medida e não dispensa que os profissionais, dentro das suas áreas de especialidade, adotem procedimentos e utilizem instrumentos de avaliação normalizados e fidedignos que fundamentem de forma rigorosa os diferentes domínios em estudo, bem como a sua gravidade (qualificadores).

B. 3 - - Definição dos componentes

O sistema de caracterização da CIF é constituído por três componentes:

- As Funções e Estruturas do Corpo;
- As Atividades e Participação;
- Os Fatores Ambientais.

As Funções do Corpo são funções fisiológicas dos órgãos e sistemas (incluindo as funções psicológicas e da mente).

As Estruturas do Corpo são partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.

As Incapacidades são problemas nas funções ou estruturas do corpo, tais como, um desvio importante da sua função ou mesmo perda completa dessa função.

A atividade é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.

As limitações da atividade são dificuldades que um indivíduo experiencia na execução de determinadas atividades.

A participação é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.

As restrições à participação são problemas que o indivíduo enfrenta quando está envolvido em situações da vida real.

Os fatores ambientais são o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem, obedece a um esquema hierarquizado e integra listas de caracterizações para cada um destes componentes. Cada componente engloba diferentes domínios que se subdividem em categorias e subcategorias mais detalhadas, correspondendo a diferentes códigos. O sistema de codificação alfanumérico é completado pela utilização de qualificadores para cada código, que caracterizam a gravidade ou extensão do problema, segundo uma escala de um a quatro (14) (223).

A CIF não é um instrumento psicométrico, ou seja, não possibilita a caracterização com objetividade, consistência, validade e sensibilidade da incapacidade como, por exemplo, a escala de Ruth Griffiths (ou qualquer outro instrumento utilizado) o faz no diagnóstico de incapacidade intelectual.

Contudo, todos os códigos da CIF CJ são quantificados utilizando uma escala genérica, de zero (ausência de problema) a quatro (problema ou incapacidade total).

Os quatro qualificadores quantificam grosseiramente o problema da seguinte forma:

- Qualificador 1 representa 5-24% da dificuldade total;
- Qualificador 2 representa 25-49% da dificuldade total;
- Qualificador 3 representa 50-95% da dificuldade total;
- Qualificador 4 representa 96-100% da dificuldade total. (224).

Os qualificadores são portanto clinicamente equivalentes a níveis de funcionamento observáveis em contexto clínico e meio natural de vida e dão suporte à normatização e compreensão do desempenho, na avaliação multidisciplinar, num determinado domínio. Sem qualificadores os códigos, por si só, não caracterizam a funcionalidade. (225) (226).

A OMS preconiza a calibração destes qualificadores aos instrumentos já utilizados e encoraja a criação de instrumentos para o efeito. (226) (227) (228)

A Figura 8 ilustra graficamente o modelo multidimensional e interativo de incapacidade e funcionalidade (funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores ambientais e pessoais), como resultante da interação entre a condição de saúde e os fatores contextuais (ambientais e pessoais). Dai as setas de ligação, representadas na Figura 8, entre os diferentes componentes da CIF serem bidirecionais.

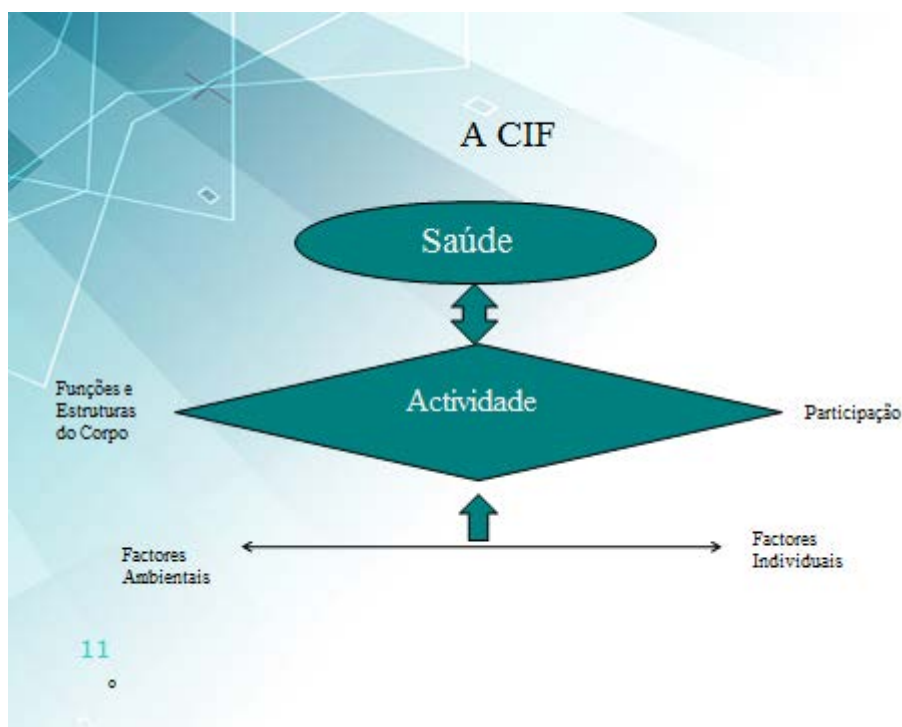


Figura 8. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), adaptada OMS (223).

B. 4 - Implementação

O processo de implementação da CIF a nível internacional tem sido liderado pela OMS, através das suas comissões especializadas e dos seus centros colaboradores existentes em diversos países.

Com o objetivo da sua aplicação e desenvolvimento serem implementados de forma coordenada e consistente nos diversos países, este processo tem envolvido uma ampla rede internacional, que engloba diversas organizações internacionais, organizações científicas e profissionais, organizações representativas de pessoas com deficiência, universidades, grupos de especialistas, peritos, etc.

Não obstante a importante adesão de grande número de países, a adoção da CIF não tem sido pacífica em outros e requer mudanças mais ou menos profundas a nível conceptual, a nível das políticas e a nível das práticas na abordagem das questões da incapacidade e funcionalidade por parte de decisores políticos, de universidades e organizações científicas, de entidades prestadoras de serviços, dos profissionais de diferentes áreas disciplinares, bem como das próprias pessoas com incapacidade e respetivas organizações representativas.

Na utilização da **CIF** têm sido identificados alguns equívocos (228) que levam por vezes à sua utilização inapropriada, a aplicações incompletas, com simplificação e má compreensão dos seus

objetivos, sobretudo quando ela é utilizada como um instrumento de avaliação e não como **um sistema de caracterização da interação criança-meio**. Daí às exigências da OMS quanto à necessidade de uma formação rigorosa e adequada sobre a CIF, que contemple aspetos técnicos e éticos, como forma de evitar aplicações não compatíveis com o seu quadro conceptual e finalidade, que revelam a persistência do modelo médico.

Tendo em vista a sua aplicação universal de uma forma coerente e consistente a OMS, com a colaboração de outras entidades, tem desenvolvido um conjunto de estratégias e orientações a serem adotadas pelos diferentes estados membros, nomeadamente no referente a:

- Definição de modelos e de diferentes estratégias de formação sobre a CIF, consoante os objetivos e a população alvo;
- Criação de materiais de apoio para os utilizadores da CIF;
- Reformulação, construção e validação de instrumentos de avaliação e de medida da incapacidade, compatibilizando-os com o quadro conceptual da CIF;
- Desenvolvimento de novos instrumentos para organização da informação e colheita de dados estatísticos (inquéritos, censos e informação administrativa), que incluam questões relativas às Atividades e Participação;
- Desenvolvimento de estudos científicos e de investigação;
- Conceção e adaptação de formas e de procedimentos para a utilização da CIF em diferentes áreas de aplicação e com objetivos diversificados;
- Comparabilidade da CIF com outros sistemas de classificação, a nível nacional e internacional.

O apoio da OMS, o intercâmbio e a troca de experiências a nível internacional, garantem a correta aplicação da CIF. Exemplo disso, é a existência de um número considerável de estudos e de investigações efetuados em áreas específicas e de natureza interdisciplinar, a realização de reuniões científicas temáticas (Instituto Nacional de Reabilitação, Direção Geral de Desenvolvimento e Inovação Curricular do Ministério da Educação, Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, de “workshops” e cursos de formação), bem como a publicação de elevado número de artigos, de manuais e de outra documentação relacionada com a CIF.

A sublinhar ainda, a nível europeu, o Projeto EU- (229) que decorreu durante três anos, o Projeto Murinet (2007-2010) (230) e o Projeto Paradise (231) apoiados pela UE e envolvendo 11 países europeus, cujos principais objetivos foram:

- Contribuir para o estudo e o desenvolvimento de estratégias para aplicação do modelo da CIF em inquéritos de saúde e educação nos diferentes países europeus;
- Elaborar recomendações para a uniformização e adequação da sua aplicação a contextos clínicos e de reabilitação e no setor da educação.
- Contribuir para lidar com problemas comuns a um largo leque de patologias do SNC (Alzheimer, demência senil, doença de Parkinson, acidentes vasculares cerebrais, etc.

A atual versão da CIF não é estática. Os contributos prestados pelos diferentes países, através do estudo, investigação e aplicação em diferentes áreas estão a ser decisivos para o seu aperfeiçoamento e desenvolvimento.

B. 5- A CIF para Crianças e Jovens (CIF-CJ)

Uma versão da CIF adaptada à especificidade da infância e adolescência foi sentida como uma necessidade, atendendo ao facto das primeiras décadas de vida se caracterizarem pelo crescimento acelerado e desenvolvimento com mudanças significativas no funcionamento físico, social e psicológico.

Por esse motivo, a OMS promoveu a elaboração de uma versão da CIF para crianças e jovens – International Classification of Functioning and Disability for Children and Youth (ICF-CY) - visando a utilização universal nos setores da saúde, educação e segurança social, sensível às mudanças inerentes ao desenvolvimento da criança e adolescente e que refletisse as características dos diferentes grupos etários e dos contextos das crianças e jovens (OMS, 2006).

Em 2002, a OMS constituiu um grupo de trabalho, que integrou um conjunto de peritos com a coordenação de Rune Simeonsson, para a elaboração da versão da CIF para crianças e jovens.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ), publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2007 (14) (15), é a natural sucedânea da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos, publicada em 2001 pela OMS (24).

Esta versão, concluída em 2007, embora obedecendo a estrutura e organização da CIF original, engloba um total de 237 novos códigos que contemplam especificidades da infância e adolescência.

Nesta versão adaptada, foi dado especial relevo a questões do desenvolvimento e crescimento das crianças e jovens:

- A criança no contexto da família;
- O atraso de desenvolvimento;
- A participação;
- Os contextos da criança.

O termo e conceito de atraso de desenvolvimento é um aspeto crucial nesta nova versão, tendo sido incluído na definição de qualificador genérico (que determina a gravidade e extensão do problema) para as funções e estruturas do corpo, atividades e participação, atendendo ao carácter relevante das variações no tempo, da emergência de funções e estruturas do corpo ou na aquisição de competências associadas com diferenças individuais no crescimento e desenvolvimento da criança.

B. 6 - A CIF em Portugal

Em Portugal, o Conselho Superior de Estatística aprovou a utilização da CIF para fins estatísticos a iniciar de forma faseada a partir de Janeiro de 2003 e delegou o acompanhamento da futura aplicação da CIF no Grupo de Trabalho de Estatísticas da Deficiência e Reabilitação, coordenado pelo então Secretariado Nacional para a Reabilitação (SNR) e Integração de Pessoas com Deficiência (SNRIPD), atualmente designado por Instituto Nacional para a Reabilitação (INR, Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social).

Quer as Grandes Opções do Plano (2005-2009), especificamente, na 2a Opção Mais e Melhor Reabilitação, quer o I Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade (2006-2009 - Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade - PAIPDI), refletem o interesse das políticas nacionais na adoção da CIF como quadro referencial das políticas relativas à deficiência e incapacidade, implicando a sua implementação progressiva na reformulação de políticas setoriais, de sistemas de informação e estatística, de quadros legislativos, de procedimentos e de instrumentos de avaliação e de critérios de elegibilidade (PAIPDI, 2006).

O Decreto-lei (DL) 3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação e Ciência, que legisla a Educação Especial introduziu a CIF-CJ ao sugerir (alínea 3 do artigo 6º), a elaboração de relatório técnico pedagógico, preferencialmente por referência à CIF.

Este DL foi posteriormente complementado pela Lei nº 21/2008 de 12 de Maio de 2008, também do Ministério da Educação.

Finalmente, mais recentemente, foi publicado o DL 281/2009, assinado pelos Ministérios do Trabalho, e da Solidariedade, da Saúde, Educação e Ciência, que veio legislar especificamente sobre Intervenção Precoce, reforçando, na sua introdução, a necessidade de utilização da CIF como instrumento de caracterização da incapacidade, numa perspetiva da eficácia e eficiência na rede de suporte a delinear a cada criança e respetiva família, colmatando uma grave lacuna nesta área.

Sendo a CIF um sistema de caracterização abrangente e de fácil compreensão de condições relacionadas com a Saúde, incluindo as geradoras de incapacidades, que afetam a vida das pessoas, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens (CIF CJ), publicada em 2007, é um sistema de caracterização vocacionado para a criança e jovem, que pode avaliar a sua evolução funcional e com base nesta, planear serviços e sistemas para melhor corresponder às necessidades das crianças e famílias que deles necessitem. Baseia-se em duas componentes fundamentais como já anteriormente referido: Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação, dando ênfase a fatores ambientais e pessoais que produzem impacto nestas componentes. (15)

Decorrente da Legislação referente aos DL 3/2008 (26) e DL 281/2009 (25), a Saúde tem presentemente a responsabilidade acrescida na avaliação, diagnóstico e referência, tarefas já assumidas e realizadas desde há longo tempo, mas agora utilizando preferencialmente uma linguagem acessível aos profissionais envolvidos, isenta de termos especificamente clínicos, transversal aos três sectores envolvidos – Educação, Segurança Social e Saúde. Para além de maior percetibilidade, privilegia a intimidade e privacidade da criança e família, substituindo o diagnóstico médico pela capacidade de caracterizar o funcionamento da criança.

Por seu lado, a capacidade intelectual exclusivamente a caracterizar como função mental no modelo biomédico, integrado numa abordagem holística, ecológica, multissistémica e transacional contempla, para além de uma visão de atividades e participação, uma avaliação objetiva, descodificadora, decorrente de uma leitura homogénea dos instrumentos disponíveis para a avaliação dos diferentes domínios, por parte de todos os parceiros envolvidos: saúde, educação e segurança social (27).

A avaliação da Funcionalidade tem a vantagem de não fracionar e desconstruir a cognição e competências da criança nos vários domínios. As unidades de interesse são os comportamentos mais

complexos que as crianças devem dominar, visando o seu desempenho numa variedade de cenários e situações.

A CIF é uma classificação com múltiplas finalidades, para ser utilizada de forma transversal em diferentes áreas disciplinares e sectores, que nunca é demais sublinhar: saúde, educação, segurança social, emprego, economia, política social, desenvolvimento de políticas e de legislação em geral. Foi por isso aceite pelas Nações Unidas como uma das suas classificações sociais, considerando-a como o quadro de referência apropriado para a definição de legislações internacionais sobre os direitos humanos.

Atento ao exposto, impõe-se em Portugal a sua implementação e tal como preconizado pela OMS, deverão ser implementados instrumentos válidos, numa perspetiva de eficácia e efetividade, para avaliar e caracterizar as diferentes estruturas e domínios, visando a uniformização na caracterização funcional da incapacidade intelectual.

Foi o que tentámos fazer na área das funções mentais.

C- INVESTIGAÇÃO.

Define-se investigação como a procura sistemática de uma solução ou resposta, visando um maior conhecimento e difusão de fatos, princípios ou conhecimento generalizável.

A reflexão sobre a prática constitui a base para a melhoria da praxis - objeto de investigação e o primeiro passo para a inovação e modificação de atitude e gesto.

Tal como Verdugo, questionamo-nos “Por que razão existem no mundo da investigação perspectivas tão diferentes para cada tipo de incapacidade? Não haverá forma de complementar a investigação sobre cada patologia ou problema com os estudos que incidem sobre síndromes diferentes? Não seria muito mais vantajoso integrar as diferentes perspectivas de investigação e aproximar as diferentes áreas científicas que abordam o problema das pessoas com deficiência?” (232)

Partindo das perguntas acima formuladas, consideramos que a investigação deve assentar:

- Na conceção da incapacidade centrada na interação entre o indivíduo e o meio;
- Na perspectiva centrada na qualidade de vida como reflexo da eficácia dos serviços;
- Na metodologia que permita a investigação abrangente, incidindo equitativamente nas necessidades das pessoas afetadas, dos profissionais que interagem com as mesmas e não se circunscreva exclusivamente aos investigadores.

A metodologia qualitativa permite-nos investigar um problema com base na experiência e na reflexão sobre a própria prática de investigação.

Assim sendo, ao desenvolver um conhecimento crítico, como parte integrante das nossas atitudes e gestos diagnósticos e terapêuticos, é importante experienciar a realidade, investigar, comprová-la com uma equipa de investigadores e criar todas as metodologias necessárias, à prossecução do conhecimento a colocar ao serviço do homem:

- A metodologia deve ser adaptada ao objeto de investigação;
- A criatividade e modificação de significados e/ou atitudes nos atores, visa a melhoria na prestação de cuidados; não é a teoria que possamos eventualmente verificar que nos deve prioritariamente interessar, mas sim o seu reflexo positivo no doente: a teoria não passa de uma ferramenta para analisar uma determinada realidade;
- Nunca devemos adotar uma postura normativa na implementação de um programa, mas antes uma postura hipotética, flexível, que fomente a reflexão sobre os próprios processos e se transforme, assim, em conhecimento crítico. (233)

C. 1 - INVESTIGAÇÃO / AÇÃO - (IA)

Elliot define a investigação ação (IA) como sendo: “... o estudo de uma situação social tendo em vista melhorar a qualidade da ação em si”. (234).

Segundo Coutinho et. al, (235) a IA pode ser descrita como uma família de metodologias de investigação, que incluem simultaneamente ação (ou mudança) e investigação (ou compreensão), com base num processo cíclico ou em espiral, que alterna entre ação e reflexão crítica, em que nos ciclos posteriores são aperfeiçoados os métodos, os dados e a interpretação feita à luz da experiência (conhecimento) obtida no ciclo anterior. Para tal, existem atualmente diferentes perspetivas, dependendo da problemática a estudar. O essencial na IA é a exploração reflexiva e, pode ainda considerar-se, “que a IA tem como objetivos compreender, melhorar e reformular práticas; fazer uma intervenção em pequena escala no funcionamento de entidades reais e apresentar uma análise detalhada dos efeitos dessa intervenção. Fazer investigação implica planejar, atuar, observar e refletir mais cuidadosamente do que habitualmente se faz no dia-a-dia, no sentido de induzir melhorias e maior conhecimento dos práticos sobre as suas práticas.

Também segundo Máximo-Esteves (236) pode definir-se IA, como um processo dinâmico, interativo e aberto aos emergentes e necessários reajustes, provenientes da análise das circunstâncias e dos fenómenos em estudo, configurando-se como uma oportunidade de desenvolvimento profissional, pela interatividade que estabelece entre o processo de conhecimento, o objeto a conhecer e as dinâmicas de colaboração contextualizadas que promove.

De acordo com Pérez Serrano (237), esta e muitas outras definições têm em comum algumas características que podem ser consideradas como elementos básicos da investigação-ação:

- A prática: partir de problemas práticos, assumir compromissos com a prática, criar uma nova prática, envolver os participantes, melhorar a prática;
 - A reflexão: conhecimento e intervenção, pensamento e ação, reflexão e atuação, reflexão autocrítica;
 - A melhoria: autocrítica, fomento da mudança pessoal e social, mudança de atitudes e gestos, compreensão da situação, cooperação na investigação, ação e formação.
- (233)

Atento ao exposto, aplicando os princípios atrás referidos e no âmbito da reflexão já efetuada anteriormente, a partir do conhecimento existente e com os aportes da prática clínica diária, é possível gerar conhecimento, novo tipo de raciocínio e é igualmente possível aperfeiçoar a prática clínica;

No que à prática clínica se refere, o presente projeto de investigação partiu de uma dificuldade sentida: a transposição dos resultados psicométricos obtidos em crianças e jovens com incapacidade intelectual, a partir das escalas de Griffiths e WISC, para os domínios e qualificadores da CIF-CJ de forma objetiva, rigorosa e fundamentada, assumindo compromissos com a prática, envolvendo os participantes, visando uniformizar critérios e melhorar a prática clínica.

Na verdade, qualquer utilizador da CIF-CJ confronta-se com a questão da solidez/consistência da atribuição de qualificadores no âmbito da prática clínica e investigação. A consistência significa que dois observadores chegarão ao mesmo resultado ou a resultados idênticos ou sobreponíveis, ao observar o mesmo atributo/característica, pela mesma escala. Uma das razões para avaliar a concordância interobservador é a de nos permitir inferir acerca da qualidade da escala e da acuidade do diagnóstico.

II PARTE

A CIF E A INCAPACIDADE INTELECTUAL: CONTRIBUTOS PARA A SUA APLICAÇÃO COM DOIS INSTRUMENTOS PADRONIZADOS

Qualquer utilizador da CIF confronta-se com a questão da “*reliability*” (consistência) ao utilizar os qualificadores quer na vertente assistencial, quer na vertente clínica. “*Reliability*” suficiente significa que dois observadores chegarão ao mesmo resultado ou conclusão ao observar determinada característica usando o mesmo instrumento (escala), sendo que uma das razões para avaliar a concordância é a de permitir efetuar inferências acerca da qualidade da escala e da acuidade do diagnóstico.

Um pré-requisito para a utilização da CIF em crianças, é a demonstração da confiabilidade/fidedignidade da sua codificação e afirmar-se como instrumento gregário e facilitador, vetor de intervenção transdisciplinar, numa perspetiva de neurodesenvolvimento. Daí que consideremos muito importante a aferência de códigos da CIF em crianças com incapacidade intelectual por avaliadores independentes/diferentes, com base em instrumentos de avaliação já utilizados, na interpretação dos quais as equipas existentes no terreno possuam já larga experiência.

As questões científicas a que pretendemos responder são:

“São as escalas de Ruth Griffiths e WISC III – instrumentos consistentes para a codificação da CIF, no que se refere à capacidade intelectual?”

“São correlacionáveis as variáveis métricas e qualitativas das escalas referidas, com os códigos de domínios e qualificadores da CIF-CJ, em Portugal?”

“Existe consistência/concordância na atribuição de códigos e qualificadores da CIF - CJ entre avaliadores de diferentes origens profissionais?”

Caracterização do estudo

Estudo observacional, descritivo, transversal e prospectivo.

VIII - Objectivos:

Objetivo Principal

- Determinar a consistência da utilização dos instrumentos de avaliação da capacidade intelectual – Griffiths e WISC III – no enquadramento dos domínios e dos qualificadores da CIF-CJ, restrita às funções mentais do corpo.

Objetivo secundário ou decorrente:

- Estudar a efetividade e concordância inter-observador da aplicação da CIF, com base na leitura dos dados obtidos em avaliação efetuada com os instrumentos referidos, por duas observadoras independentes, em contexto de articulação saúde, respetivamente educação e segurança social.

IX - Métodos:

IX. 1 - Seleção de doentes:

Entre Maio de 2010 e Maio de 2013 foram observadas 1080 crianças com patologia da área da pediatria do neurodesenvolvimento (de um total de 4000 consultas realizadas) no Centro de Desenvolvimento (CD) do Hospital de Dona Estefânia (HDE), Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC). Destas, 355 crianças apresentavam critérios de inclusão no presente estudo (adiante referidos).

Assim sendo, a amostra deste estudo foi constituída por 355 crianças observadas consecutivamente no CD do HDE, CHLC, durante três anos, apresentando **incapacidade intelectual** de variável gravidade e nosologia.

As crianças observadas foram referenciadas ao CD, quer pela vertente externa hospitalar, agrupamentos dos centros de saúde (ACES), quer pela vertente interna - consultas de especialidade e pediatria geral do Hospital de Dona Estefânia, CHLC, EPE, de 2010 a 2013.

As crianças incluídas apresentavam idades compreendidas entre 12 meses de idade e os 17 anos.

O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética do Hospital de Dona Estefânia em 2009.

Os critérios de inclusão foram: crianças de ambos os sexos, observadas no CD do HDE, CHLC (primeiras consultas e consultas de reavaliação) de Maio de 2010 a Maio de 2013 com idade ≥ 12 meses e ≤ 17 anos e incapacidade intelectual definida de acordo com os critérios constantes da DSM-IV-TR e CID-10.

Os critérios de exclusão foram: crianças com autismo, perturbações específicas da linguagem, hiperatividade, défice de atenção e concentração, défices sensoriais congénitos graves associados (baixa visão e ou audição), ou com outros diagnósticos de perturbações de neurodesenvolvimento.

IX. 2 - Procedimentos e colheita de dados

Numa primeira fase a investigadora principal colheu ou atualizou a história clínica, observou clinicamente as crianças solicitando os exames complementares considerados necessários e adequados a cada condição de saúde, no sentido de investigar potencial etiologia subjacente à incapacidade intelectual.

Foi ainda programada e efetuada avaliação psicológica com os instrumentos adiante descritos, por psicóloga clínica (Dra. Maria João Pimentel) devidamente credenciada e com larga experiência nas escalas referidas.

Os dados foram colhidos pela investigadora principal durante uma ou várias consultas de seguimento, programadas de acordo com a prática clínica do Centro, quer por observação direta, quer através dos resultados das escalas Griffiths e WISC – III. Com base nestes dados (observação direta e resultados psicométricos), a investigadora aplicou a CIF-CJ.

Numa segunda fase, também com base no relatório psicológico e resultados psicométricos obtidos, após anonimização dos dados clínicos dos doentes, solicitou a duas colaboradoras, com formação específica nas escalas utilizadas e na CIF-CJ, a aplicação da CIF. Estas observadoras não efetuaram observação direta das crianças incluídas.

Em nenhuma das fases foi alterada a prática assistencial do CD, dado tratar-se de um estudo observacional. De acordo com o protocolo do estudo, não existiram consultas, nem exames ou testes laboratoriais realizados especificamente para o estudo.

IX. 3 - Instrumentos utilizados:

Para caracterizar o estatuto socioeconómico do agregado familiar foi utilizada a classificação internacional proposta por Graffar – versão portuguesa. (238)

Para caracterizar quantitativamente os fatores de risco do agregado familiar foi utilizada o índice de factores de risco socio-ambiental - High Risk Index Abcederian Projects, traduzido pelo Centro Regional de Segurança Social de Lisboa (239)

Os instrumentos para a medição da incapacidade intelectual são os utilizados no CD do HDE, CHLC, designadamente a versão portuguesa da escala de Ruth Griffiths e da WISC III, anteriormente descritas sumariamente, aplicadas pela referida psicóloga.

IX. 4 - Classificação da capacidade intelectual

Com base nos resultados obtidos nas escalas, foi efetuada uma classificação de acordo com os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatística da Associação Americana de Psiquiatria - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR (210), em incapacidade intelectual ligeira,

moderada, grave e profunda e caracterizados, do ponto de vista nosológico, de acordo com a International Classification of Diseases 10th revision (ICD-10) (9).

IX. 5 - Caracterização das funções e estruturas do corpo:

A CIF-CJ (versão traduzida para português) (13) foi utilizada para caracterizar exclusivamente a funcionalidade das funções e estruturas do corpo, e dentro destas, **as funções mentais (globais e específicas) da criança e jovem** com incapacidade intelectual.

Para determinar a consistência das escalas de Griffiths e WISC III para codificar e atribuir qualificadores nas funções e estruturas da CIF-CJ foi avaliada a concordância dos qualificadores atribuídos por duas co-investigadoras independentes, com diferentes formações profissionais: psicóloga (Professora Doutora Teresa Nunes Marques) no Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, doravante designado por co-investigadora A e docente de ensino especial (Dr^a Helena Rodrigues) no Ministério da Educação e Ciência, doravante designado por co-investigadora B. Com base nos instrumentos anteriormente descritos (Griffiths e WISC-III) estas profissionais atribuíram domínios e, dentro destes, qualificadores (do total de 16 itens que descrevem as Funções Mentais da “chek list” da CIF, publicada pelo MEC. (240).

IX. 6 - Variáveis estudadas (Quadro I):

- CIF-CJ:

1. FUNÇÕES MENTAIS GLOBAIS

b110- Funções da consciência

b114- Funções da orientação no espaço e no tempo

b117 – Funções intelectuais

b122- Funções psicossociais globais

b125- Funções intrapessoais

b126- Funções do temperamento e da personalidade

2. FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS

- b140- funções da atenção
- b147- Funções psicomotoras
- b152- Funções emocionais
- b156- Funções da percepção
- b163- Funções cognitivas básicas
- b164- Funções cognitivas de nível superior
- b167- Funções mentais da linguagem

3. FUNÇÕES DA VOZ E DA FALA

- b320- Funções da articulação
- b330- Funções da fluência e do ritmo da fala.

Foram excluídas as funções às quais foi atribuído o qualificador 8 (não especificado) ou 9 (não aplicável) na maior parte dos participantes. (funções excluídas: funções mentais globais – b110, b114, b125, b126; funções mentais específicas excluídas – b140, b152, b156) (241).

IX. 7 - Escalas utilizadas

1. Escala de Ruth Griffiths

1. (0-2 anos): resultado global e resultados parciais das subescalas - motricidade global, comportamento social, audição-linguagem, visão-motricidade fina e realização
2. (2-8 anos): resultado global e resultados parciais das subescalas - motricidade global, comportamento social, audição-linguagem, visão-motricidade fina, realização e raciocínio prático.

2. WISC III (6-16 anos): resultado global e resultados parciais das subescalas verbal e realização.

As variáveis registradas e estudadas estão representadas no Quadro I:

Quadro 1. Variáveis registadas e estudadas

Variável	Classificação	Escala de medição
Idade	Quantitativa	Escala métrica
Género	Qualitativa	Escala nominal
Nº de fatores de risco sócio ambientais	Quantitativa	Escala métrica
Diagnóstico de acordo com a ICD-10 e DSMIV	Qualitativa	Escala nominal
Escala de Griffiths	Quantitativa	Escala Métrica
Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC III)	Quantitativa	Escala Métrica
CIF-CJ; Qualificadores b117; b122; b147; b163; 164; b167; b320; b330	Qualitativa	Escala Ordinal

Foram utilizados os programas da Microsoft® ACCESS® e EXCEL® para a recolha e armazenamento de dados.

Criou-se uma matriz para recolha de dados de modo a prevenir erros de registo. Ulteriormente os dados anonimizados foram transpostos para EXCEL® onde a sua análise foi concretizada.

IX. 8 - Metodologia estatística

Para analisar a relação entre os qualificadores (0 a 4) das variáveis da CIF em estudo (b117, b122, b147, b163, b164, b167, b320 e b330) e os instrumentos psicométricos (escala de Griffiths e WISC III), que constitui a primeira parte do estudo, recorreu-se à técnica estatística não paramétrica do coeficiente de correlação de Spearman, que quantifica a intensidade e sinal da eventual correlação existente entre as variáveis em estudo. O valor do coeficiente de correlação pode ser traduzido qualitativamente da seguinte forma:

± 0.8 – Correlação muito forte;

± 0.6 a 0.8 – Correlação forte;

± 0.3 a 0.5 – Correlação moderada;

$\leq \pm 0.3$ – Correlação fraca.

Para apresentação das correlações foram utilizados os programas SPSS®, (IBM SPSS Statistics) e Statistica® (StatSoft, Inc., 2011). STATISTICA (data analysis software system, version 10. www.statsoft.com.) (242), tendo-se dado preferência aos gráficos deste último.

Espera-se que a correlação seja negativa, i.e., quanto maior a capacidade cognitiva (QI mais elevado) menor o qualificador (escala de 1 a 4) e vice-versa.

Por limitações de formatação, as co-investigadoras A e B são identificadas nas Figuras 43 a 70, como Obs A e Obs B respetivamente. A partir da Figura 71 (inclusive) a co-investigadora A é designada por TT e a co-investigadora B por HH. Também por limitações de formatação algumas legendas dos quadros figuram em inglês.

A Bibliografia foi organizada e gerada pelo programa WORD® (versão 2013), pelo que todas as referências estão numeradas no texto entre parêntesis por imposição de formatação. O estilo de citação seguido é o de Vancouver na formulação nativa do referido programa.

Para realizar a segunda parte do estudo, designadamente o estudo da concordância dos resultados entre a investigadora principal e as outras duas observadoras, foi utilizado o coeficiente Kappa simples (proporção de concordância observada, variável de -1 a 1) e o coeficiente Kappa ponderado (que pondera o ordenamento de categorias numa escala ordinal, ou seja, para classificar uma escala o Kappa ponderado respeita as categorias, ordenadas por nível de evidência adaptado). O Kappa foi calculado pelo programa SAS University Edition® (SAS® Institute Inc.) (243) e para a representação gráfica dos resultados (gráficos de concordância) o “Bangdiwala observer agreement chart” (224).

Para a interpretação dos resultados, foram utilizados os seguintes intervalos dos valores de Kappa (244):

<0 – Sem concordância (no agreement);

0 - 0.19 – Concordância fraca (poor agreement);

0.20 – 0.39 – Concordância ligeira (fair agreement);

0.40 – 0.59 - Concordância moderada (moderate agreement);

0.60 – 0.79 – Concordância forte (substantial agreement);

0.80 – 1.00 – Concordância quase perfeita (almost perfect agreement).

O Kappa simples é o valor global de concordância linear entre a investigadora principal e a co-investigadora (A ou B) e as variáveis (qualificadores 1 a 4), enquanto o Kappa ponderado (wheighted

Kappa) traduz a frequência de ocorrência da concordância entre a investigadora principal e a co-investigadora (A ou B), em cada uma das variáveis em estudo (qualificadores de 1 a 4).

IX. 9 - Princípios Éticos:

O estudo regeu-se pelos princípios éticos constantes da Declaração de Helsínquia e foi conduzido de acordo com a legislação vigente em Portugal e as Boas Práticas Epidemiológicas. Foram sempre mantidos os níveis mais elevados de conduta profissional e confidencialidade e seguida a legislação nacional aplicável em matéria de proteção de dados (Lei Nº 67/98, 26 de Outubro, Lei da proteção de dados pessoais e Deliberação Nº 227/2007, aplicável aos tratamentos de dados pessoais efetuados no âmbito de estudos de investigação científica na área da saúde). O direito à confidencialidade do doente foi rigorosamente respeitado.

A identidade do doente nos documentos do estudo foi codificada e só as pessoas autorizadas tiveram acesso a detalhes pessoais que pudessem identificar o doente, se os procedimentos de verificação de dados assim o exigissem.

Na segunda parte do estudo, em que foi necessária a intervenção de duas observadoras externas para aplicar a CIF_CJ, os dados foram anonimizados recorrendo à codificação numérica, isto é, a identidade de cada criança foi substituída por um número de código de modo a impossibilitar relacionar com a identidade do doente, protegendo, por um lado a privacidade da criança e família e por outro impedindo a influência dos resultados da aplicação da CIF-CJ, já efetuada pela investigadora principal, sobre as co-investigadoras.

X - Resultados:

X. 1 - Características da amostra estudada

Observou-se um predomínio do sexo masculino com uma relação de 1:1,9, Feminino – 124 (33,8%); Masculino – 231 (63,1%)

Relativamente à idade de avaliação, verificou-se maior número de crianças observadas na faixa etária entre os três e seis anos e um pequeno grupo de adolescentes,

Idade: $> 0 \leq 3$ anos: 53 crianças;

$> 3 \leq 6$ anos : 189 crianças;

$> 6 \leq 10$ anos : 77 crianças;

$> 10 \leq 15$ anos: 36 adolescentes e pré-adolescentes.

No Figura 9 está representada a distribuição de casos pela idade em meses, verificando-se uma densidade homogénea nos primeiros 72 meses de vida, com cerca de 2/3 da população (0-6 anos= 242 crianças correspondente a 68,1% da amostra) e cerca de 1/3 da população estudada com idade compreendida entre os 6 – 18 anos (=113 casos correspondente a 31,9% crianças e jovens).

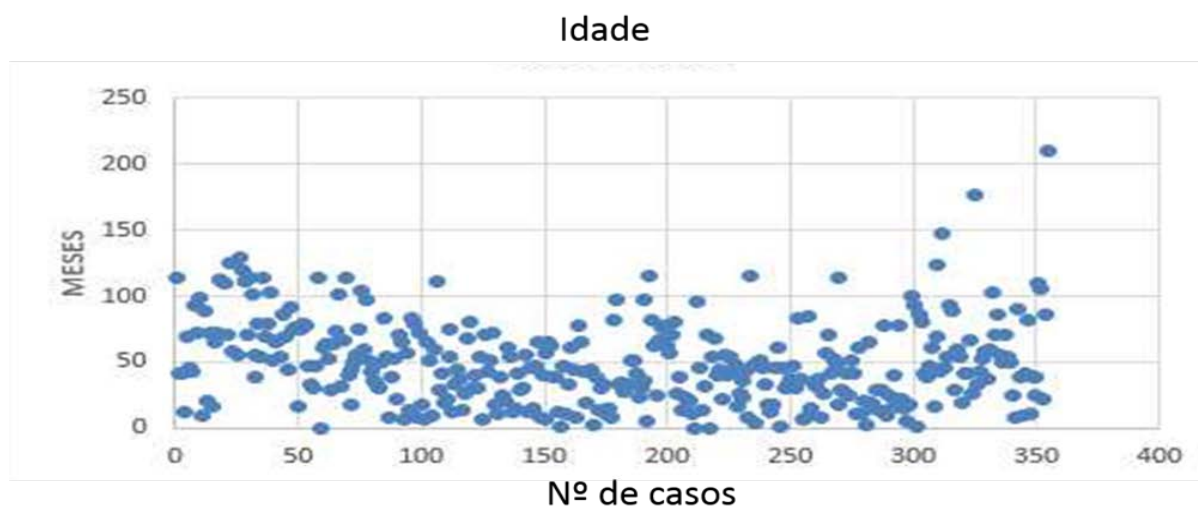


Figura 9. Distribuição de casos por idade em meses

Ao analisar o número de crianças avaliadas pela escala de Griffiths verificamos que 133 crianças (37,5%) foram avaliadas dos 0 aos 2 anos, 201 (56,6%) dos 2 aos 8 anos e 96 (27,7%) foram avaliadas pela escala WISC III (n= 355). No total estes valores significam que 75 crianças foram submetidas a duas ou mais avaliações pelas escalas referidas.

X. 2 - Classe social

Relativamente à classe social, de acordo com a classificação de Graffar (Figura 10), verificamos que o maior número de crianças pertencia à classe IV (216 crianças correspondendo a 60,8%), 68 à classe III (19,2%), 35 à classe V (9,8%), 28 à classe II (7,9%) e 8 (2,3%) à I

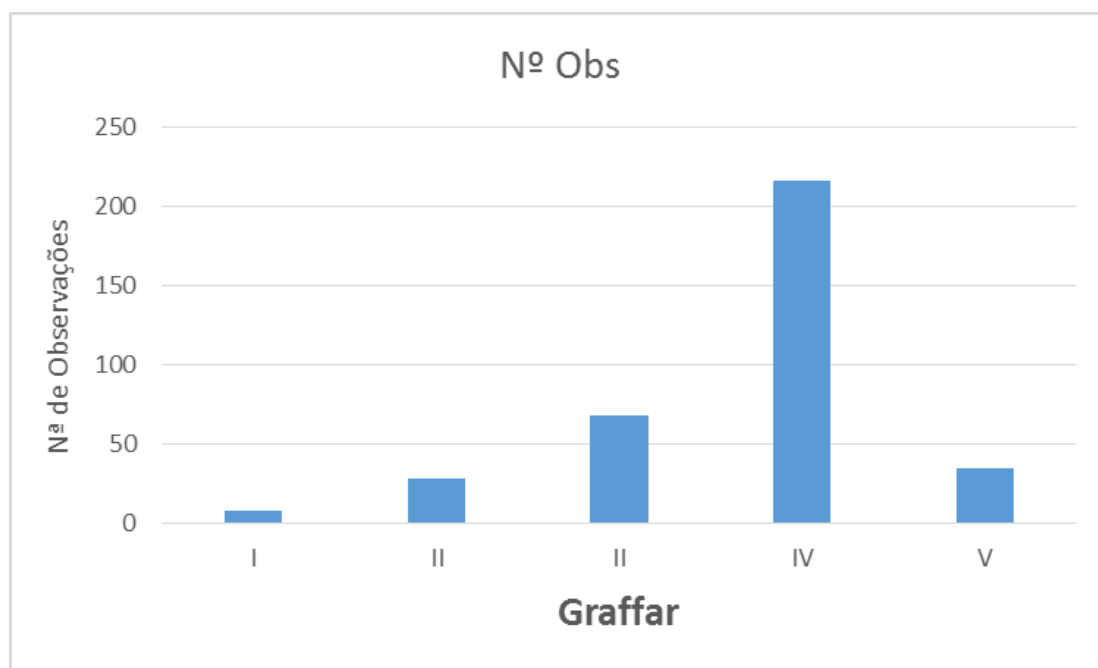


Figura 10. Distribuição por classe social (classificação de Graffar).

X. 3 Fatores de risco sócio-ambiental

Os fatores de risco sócio-ambiental identificados foram inferiores a 12 em 158 crianças (30,1%) e superiores ou igual a 12 em 197 (69,9%), sendo predominantes a iliteracia parental e o baixo rendimento económico familiar, quer devido a profissões relacionadas com a prestação de serviços, sem diferenciação técnica, quer devido a situações de desemprego e/ou pobreza.

X. 4 - Grupos nosológicos - CID-10

Em relação aos grupos nosológicos da CID-10 (Quadro II) encontramos 126 crianças (35,5%) com malformações congénitas e síndromas polimalformativos, 120 (33,8%) sem patologia subjacente, 15 (4,3%) com doença endócrina complexa, 13 (3,7%) de elevado risco biológico perinatal por prematuridade, 7 (1,9%) com patologia congénita ou adquirida do SNC, 5 (1,4%) com patologia grave do foro hematológico, 6 (1,7%) com défice sensorial visual congénito grave, 4 (1,1%) com

antecedentes de traumatismo obstétrico, 2 (0,6%) com défice sensorial auditivo congénito e 2 (0,6%) com patologia cardíaca grave. Cerca de 15,4%) das restantes crianças apresentavam patologia variável, dispersa por vários sistemas e órgãos.

Quadro II. Grupos nosológicos (CID-10).

	Nº de casos
Sem patologia identificada	123
Malformações congénitas	62
Prematuridade	13
Doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais	15
Doenças neuromusculares	4
Infeções SNC	3
Doenças infecciosas e parasitárias	1
Neoplasias	2
Défice sensorial visual congénito	6
Défice auditivo congénito	2
Patologia cardíaca	2
Malformação nefro-urológica	1
Anóxia neonatal	1
Cromossomopatias e outras alterações génicas (Quadro 3)	54
Síndromas identificados (Quadro 4)	12
Em estudo	54
Total	355

No Quadro III pode observar-se, com pormenor, a etiologia genética subjacente, designadamente alterações cromossómicas, que constituem no seu conjunto 2,3% das crianças com incapacidade intelectual incluídas no estudo.

De referir ainda, 11 casos de doenças neuromusculares e neurocutâneas, um caso raro de doença hematológica e 12 casos de patologia sindrómica (Quadro IV)

Quadro III. Cromossomopatias e doenças genéticas

Cromossomopatias	54 2,3%
Trissomia 21 livre	19
Trissomia 21 translocação 14/21	2
Outras cromossomopatias:	32
Translocação 1:8	1
Duplicação cromossoma 3	1
Duplicação cromossoma 8	1
Monossomia parcial br curto 9p22	1
Del. intersticial cromossoma 8	1
Translocação cromossoma 2	1
Del. cromossoma 2	4
Del. parcial cr 22 (Fish 22q11.2)	1
Del. parcial cr 22: Fish TUPLE (HIRA)SQLS Arsa SG (22q11.2.22q13)	1
Del. braço p cromossoma 5 (2,97 Mb-3,11Mb no 5q34)	1
Del. cr 10q24.339251pat	1
46,X,der(X)t(X;?8)(p22.3;q13).ish der(X)t(X;8)(p22.3;q13)	
(Monossomia da região terminal do braço curto do cromossoma X (Xp22.3 Xter)	
+ Trissomia parcial do braço longo do cromossoma 8 (8q13 8qter)	1
Cat eye Syndrome – 47,xx,+mar.ish idic(22)(q11.2)dn	1
Tetrassomia cr? (doente 280)	1
Monossomia parcial do cr 10 (síndrome HDR)	2
Fragilidade do Cromossoma X	2
Microdeleções / microduplicações	
Doenças metabólicas	2
Doenças neurológicas:	2
Distrofia Muscular de Duchenne – Gene da distrofina: deleção do exão 5R	2
Distrofia muscular de Steinert (Gene DMPK-expansão patogénica de tripletos (CTG) média de 1500)	2
Esclerose tuberosa – Gene TSC1: mutação c. 812 C>A(p197x no exão 7 em ?	1
Neurofibromatose/Noonan – Gene NF1	
	1
Doenças hematológicas:	
Síndrome α talassemia com hemoglobina H e défice cognitivo – ATRX – Gene mutação C.7367;R246C	1

Quadro IV. Síndromas identificados

Síndromas	12 5,2%
Síndrome de Smith Lemly-Opitz	1
Síndrome Rino-trico-falângico	1
Síndrome de Williams	1
Síndrome de Noonan	1
Síndrome de Stickler	1
Síndrome de Duanne	1
Síndrome de Lowe – Gene OCRL: mutação c.1426A>G (p.thr476Ala) no exão 14 em heterozigotia	1
Síndrome de Seckel	1
Síndrome de Pitt Hopkins - GeneTCF4 (deleção exões 6 a 8 em heterozigotia)	1
Síndrome de Beckwithman - Gene CDKN1c: c 133G>I(P.Glu45x) em heterozigotia	1
Síndrome de hipoventilação congénita (SHCC) – Gene PHOX2B mutação em heteroz.	1
Síndrome de Prader-Willi (gene DMPK-expansão patogénica de tripletos)	1

X. 5 - Classificação de incapacidade intelectual, de acordo com a DSM IV

Relativamente à classificação de incapacidade intelectual, de acordo com a DSM IV (Quadro V), verificámos que 153 crianças (43,0%) apresentavam incapacidade intelectual ligeira, 108 (30,4%) funcionamento intelectual – estágio limite, associado a limitações do comportamento adaptativo, 70 (20%) incapacidade intelectual moderada, 18 (5,0%) incapacidade intelectual severa e 6 (1,6%) incapacidade intelectual profunda.

Quadro V. Classificação de incapacidade intelectual

DSM – IV/DSM 5	Nº de casos
Incapacidade intelectual – estágio limite (- 1 DS)	153
Incapacidade intelectual ligeira (- 2 DS)	108
Incapacidade intelectual moderada (- 3 DS)	70
Incapacidade intelectual grave (- 4 DS)	18
Incapacidade intelectual profunda (- 5 DS)	6
Total:	355

X. 6 - Correlação das escalas Griffiths, WISC e CIF

1- Valores das Correlações

1.1 - GRIFFITHS

Relativamente à correlação entre a escala de Griffiths dos 0-2 anos e as variáveis da CIF estudadas (b117 – Funções intelectuais; b122- Funções psicossociais globais; b147- Funções psicomotoras; b163- Funções cognitivas básicas; b164- Funções cognitivas de nível superior; b167- Funções mentais da linguagem; b320 – Funções de articulação e b330- Funções da fluência e do ritmo da fala), pode observar-se no Figura 11, que a escala geral da Griffiths dos 0 aos 2 anos apresentou correlação negativa muito forte com a variável b117 (-0,822), correlação negativa forte com as funções b122, b147, b163, b164, b167, b320 com valores variando entre os -0,641 (b320) a -0,753 (b163) e correlação negativa moderada com a função b330 (-0,571).

Resultados: Griffiths 0-2 (G) CIF

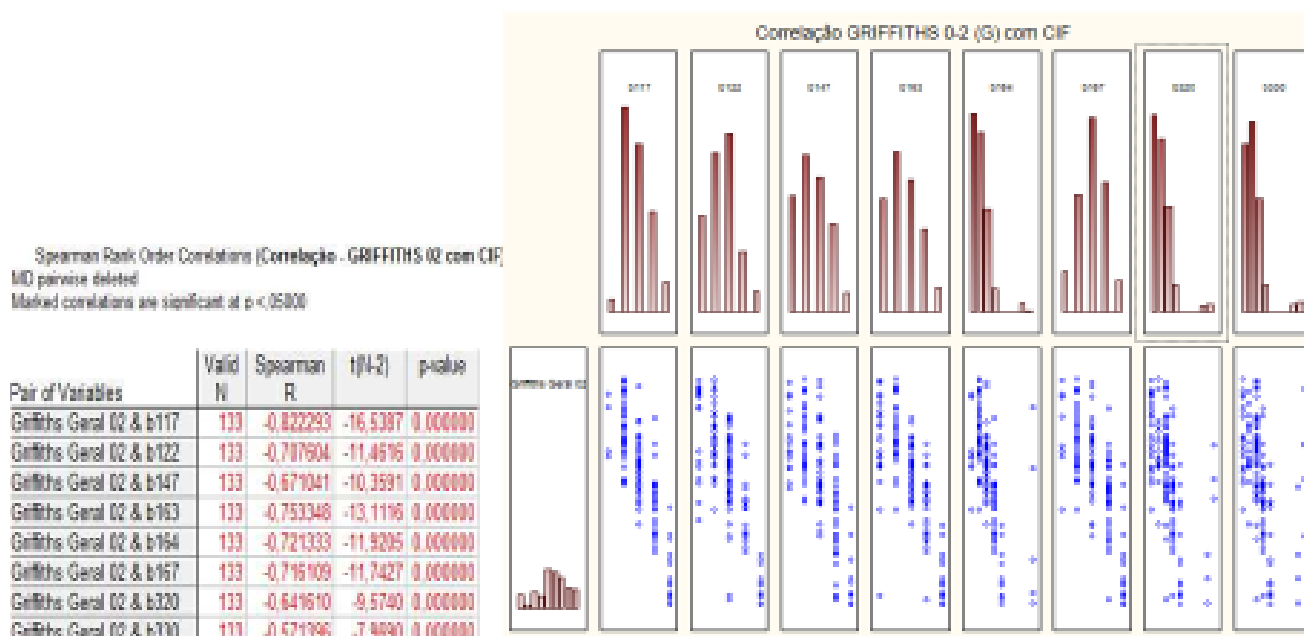


Figura 11. Correlação entre a escala de Griffiths dos 0-2 anos e as variáveis da CIF

Em relação às subescalas do mesmo grupo etário, verificamos que na subescala da motricidade global de Griffiths (Figura 12), a correlação foi negativa forte com a CIF b117, b147, b163, b164, com valores variando de -0,633 (b164) a -0,724 (b147) e moderada com a CIF b167 (-0,550) e fraca com a CIF b320 (-0,437) e b330 (-0,374).

Resultados: Griffiths 0-2 (MG) CIF

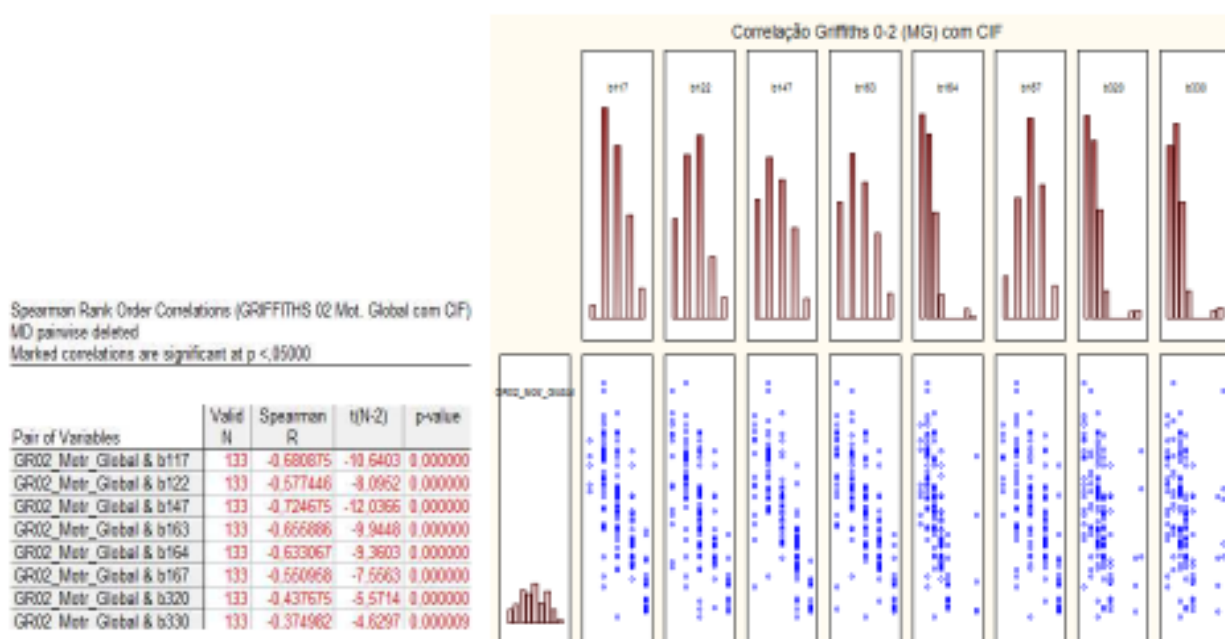


Figura 12. Correlação da motricidade global de Griffiths dos 0-2 anos com a CIF

Na Figura 13 está representada a subescala do comportamento social, de Griffiths, em que todas as funções da CIF apresentaram valores compatíveis com uma correlação negativa forte, com valores variando de -0,610 (b147) e -0,790 (b117), com exceção da b330 em que foi moderada (-0,550).

Resultados: Griffiths 0-2 (CS) CIF

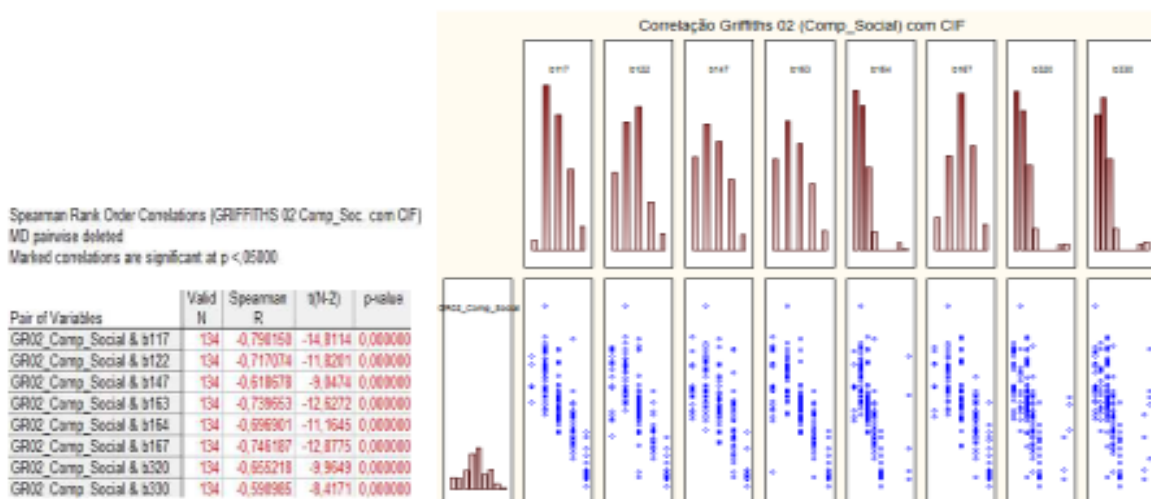


Figura 13. Correlação da subescala do comportamento social de Griffiths com a CIF.

Na Figura 14 verifica-se que a subescala audição-linguagem de Griffiths apresenta correlação negativa forte com as funções da CIF b117, b122, b163, b167 e b 320, com valores variando entre os -0,608 (b163) e -0,721 (b167) e as funções b147, b164 e b330 apresentaram correlação negativa moderada, com valores variando de -0,433 (b147) a -0,588 (b330).

Resultados: Griffiths 0-2 (AL) CIF

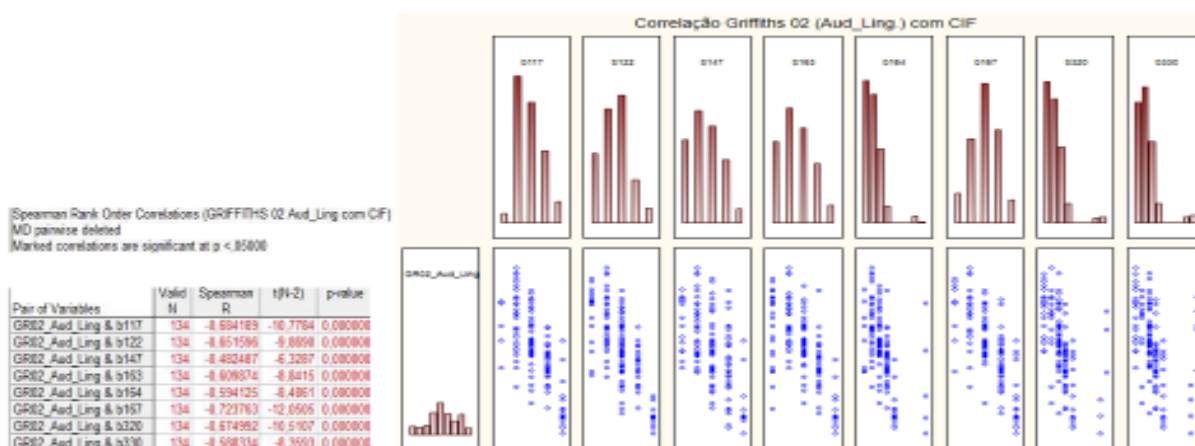


Figura 14. Correlação da subescala audição-linguagem de Griffiths com a CIF.

Na Figura 15 verifica-se que a subescala visão motricidade fina de Griffiths apresenta correlação negativa forte com a função da CIF b117 (-0,674) e negativa moderada nas restantes funções, com valores variando de -0,433 (b330) e -0,587 (b163).

Resultados: Griffiths 0-2 (V-MF) CIF

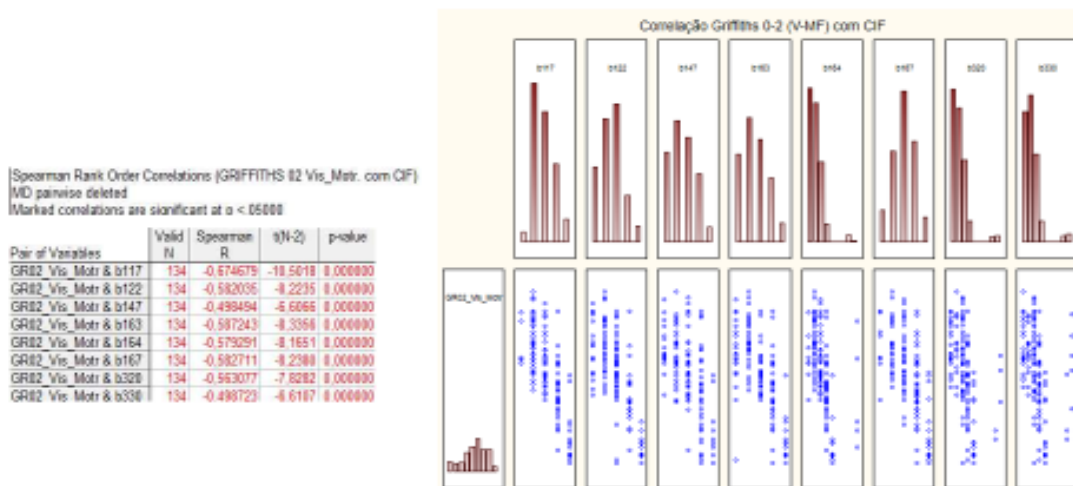


Figura 15. Correlação da subescala visão motricidade fina de Griffiths com a CIF.

Na Figura 16 verifica-se que a subescala da realização de Griffiths apresenta correlação negativa forte com as funções da CIF b117, b122, b147, b163, b164, com valores variando de -0,610 (b147) e -0,753 (b117) e negativa moderada com as funções CIF b167 (-0,555), b 320 e b330 (-0,435).

Resultados: Griffiths 0-2 (R) CIF

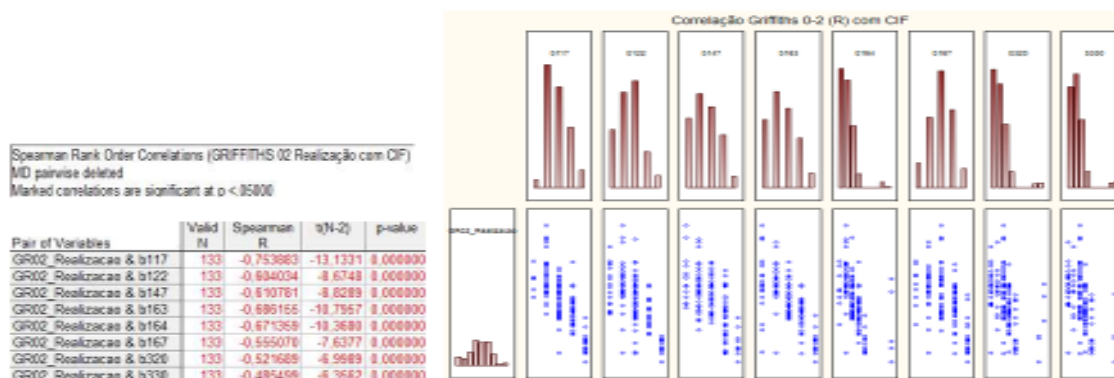


Figura 16. Correlação da subescala da realização de Griffiths com a CIF.

Passando à escala geral de Griffiths dos 2-8 anos, representada na Figura 17, revela correlação negativa muito forte na função b117 (-0,787) e negativa forte nas restantes funções em análise com valores entre -0,599 (b320) e -0,787 (b163).

Resultados: Griffiths 2-8 (G) e CIF

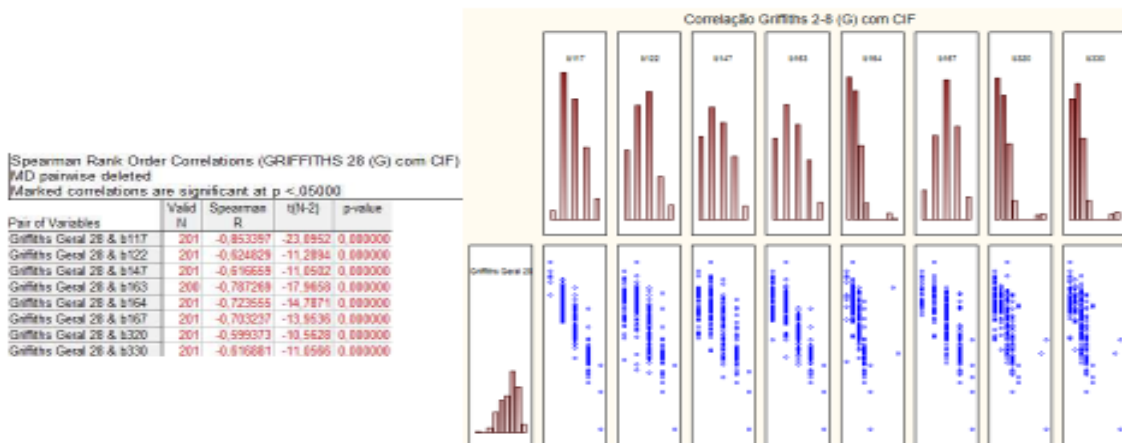


Figura 17. Correlação da escala geral de Griffiths dos 2-8 anos com a CIF.

A Figura 18 relativa à subescala da motricidade global de Griffiths mostra uma correlação negativa forte com as funções CIF b117, b147, b163, com valores variando entre os -0,634 (b163) e -0,720 (b147) e negativa moderada nas restantes funções analisadas, com valores variando entre os -0,367 (b330) e os -0,536 (b164).

Resultados: Griffiths 2-8 (MG) e CIF

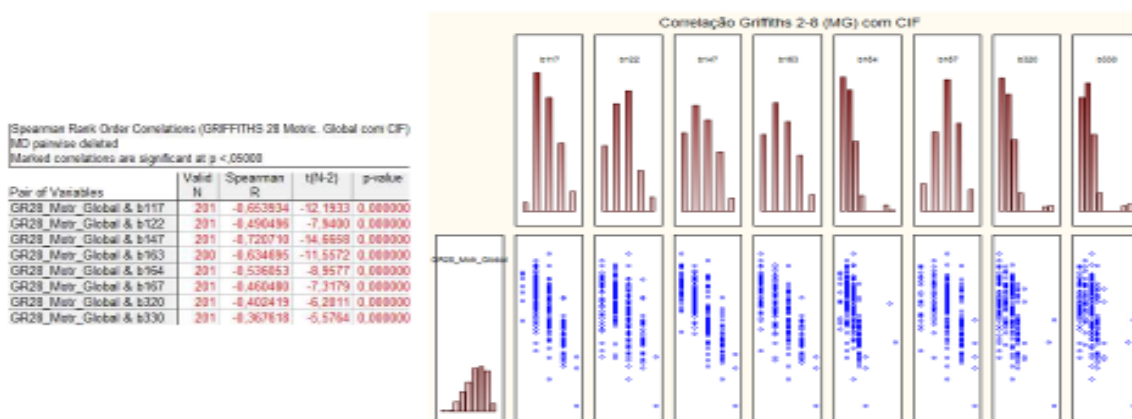


Figura 18. Correlação da subescala da motricidade global de Griffiths dos 2-8 anos com CIF.

A Figura 19, referente à subescala do comportamento social, de Griffiths revela correlação negativa forte com as funções b117, b122, b163, com valores variando entre -0,609 (b163) e -0,664 (b664), sendo a correlação negativa moderada nas restantes funções estudadas, com valores entre os -0,449 (b147) e -0,530 (b167).

Resultados: Griffiths 2-8 (CS) e CIF

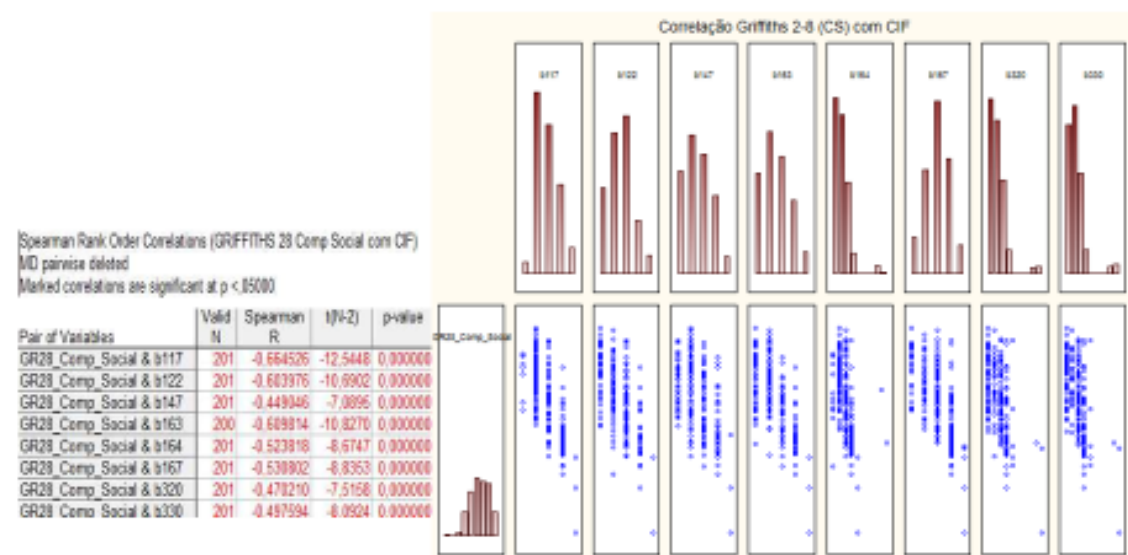


Figura 19. Correlação da subescala do comportamento social de Griffiths dos 2-8 anos com a CIF.

A Figura 20 representa a subescala audição linguagem de Griffiths, sendo a correlação com a CIF negativa forte nas funções b117, b163, b164, b167, b320, b330, com valores variando entre os -0,687 (b163) e -0,781 (b167) e moderada nas funções b122 (-0,554) e b147 (-0,383).

Resultados: Griffiths 2-8 (AL) e CIF

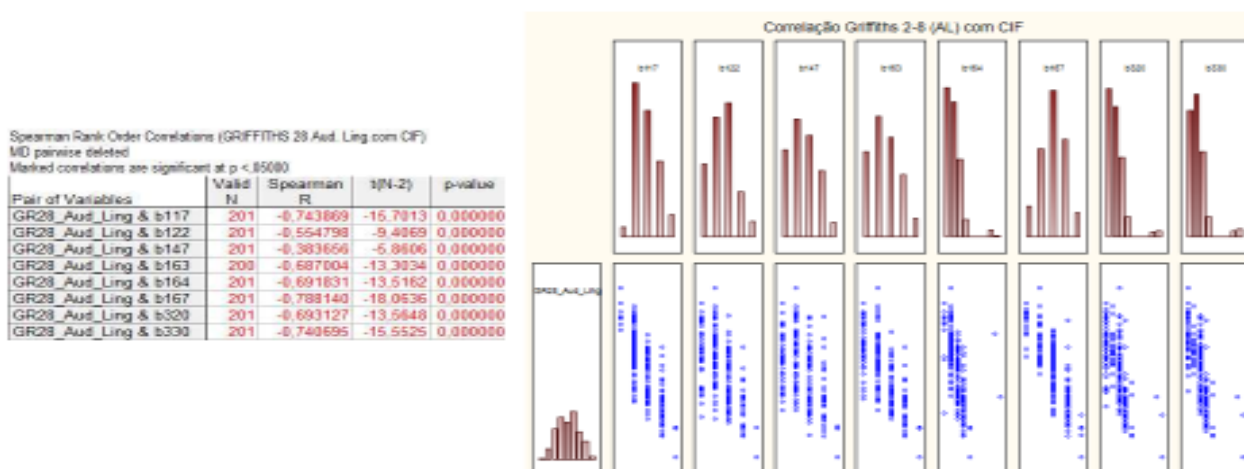


Figura 20. Correlação da subescala audição linguagem de Griffiths dos 2-8 com a CIF.

Na Figura 21 verifica-se que a subescala da visão-motricidade fina de Griffiths correlaciona-se de forma negativa forte com as funções da CIF b117 (-0,716) e b163 (-0,671), sendo nas restantes moderada, com valores oscilando entre os -0,390 (b330) e -0,599 (b147).

Resultados: Griffiths 2-8 (V-MF) e CIF

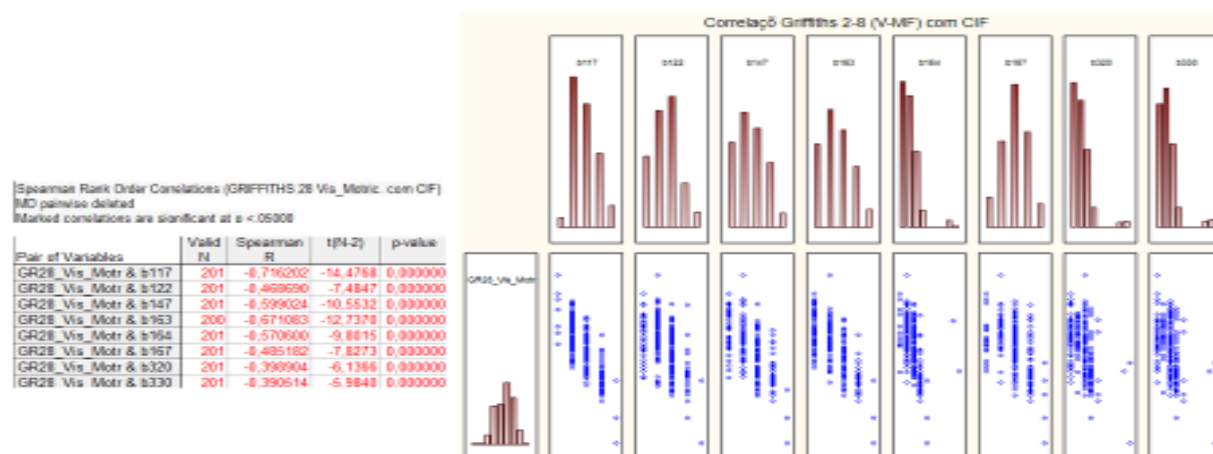


Figura 21. Correlação da subescala da visão-motricidade fina Griffiths dos 2-8 anos com a CIF.

A Figura 22 representa a subescala da realização de Griffiths, sendo de salientar a correlação forte com as funções da CIF b117 (- 0,773) e correlação negativa moderada com as restantes funções, com valores variando entre um mínimo de - 0,461 (b320) e máximo de - 0,582 (b147 e b163).

Resultados: Griffiths 2-8 (R) e CIF

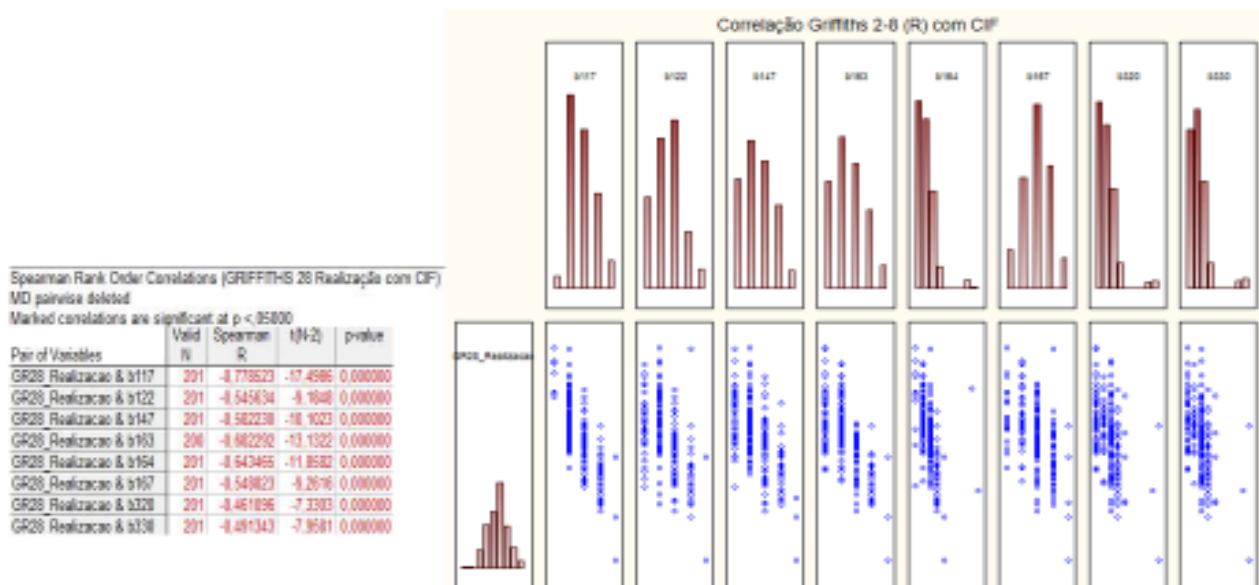


Figura 22. Correlação da subescala da realização de Griffiths dos 2-8 anos com a CIF.

Finalmente, na Figura 23 verifica-se a subescala do raciocínio prático de Griffiths que apresenta correlação negativa forte com as funções da CIF b117, b163, b164, b167, b320 e b330, com valor mínimo de - 0,603 (b320) e máximo de - 0,749 (b117) e correlação moderada com as funções b122 (- 0,410) e b147 (- 0,547).

Resultados: Griffiths 2-8 (RP) e CIF

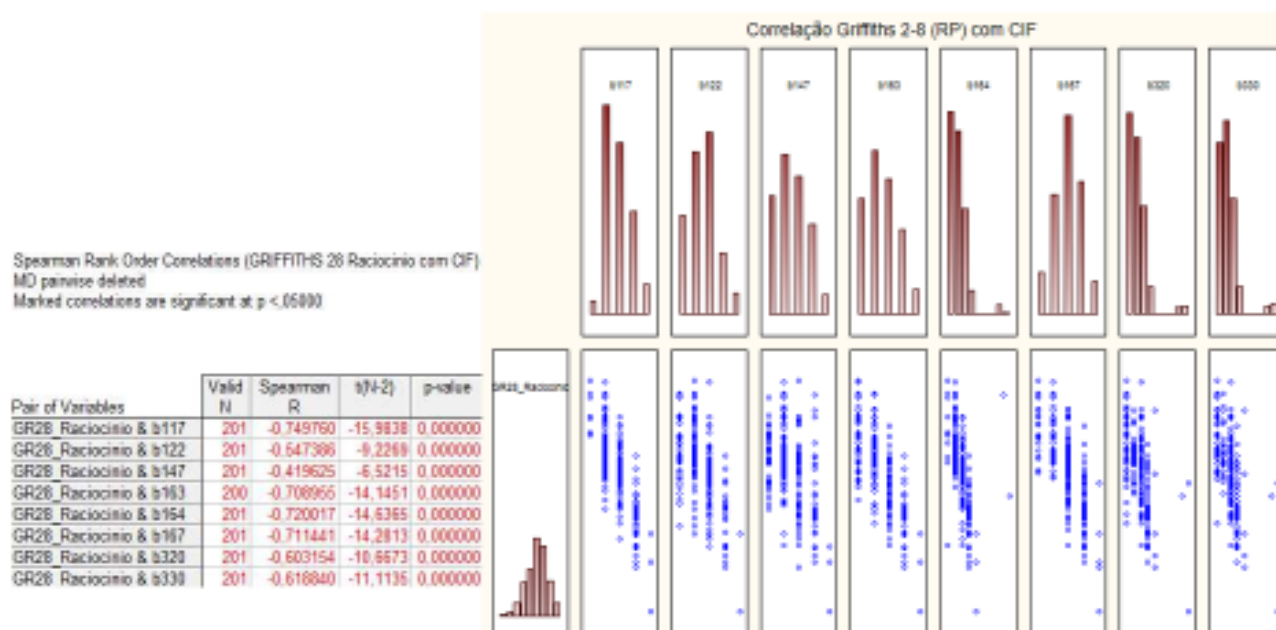


Figura 23. Correlação da subescala do raciocínio prático de Griffiths dos 2-8 anos com a CIF.

1.2 - WISC

Analisando a escala WISC III verificamos: na escala geral, correlação negativa muito forte com a função CIF b117 (- 0,809), negativa forte com as funções b163, b164 (valor máx: - 0,752) e b167 (valor mín: - 0,633) e moderada com as funções b122, b147, b320 (valor mín: - 0,396) e b330 (valor máx: - 0,592) (Figura 24).

Resultados: WISC Geral e CIF

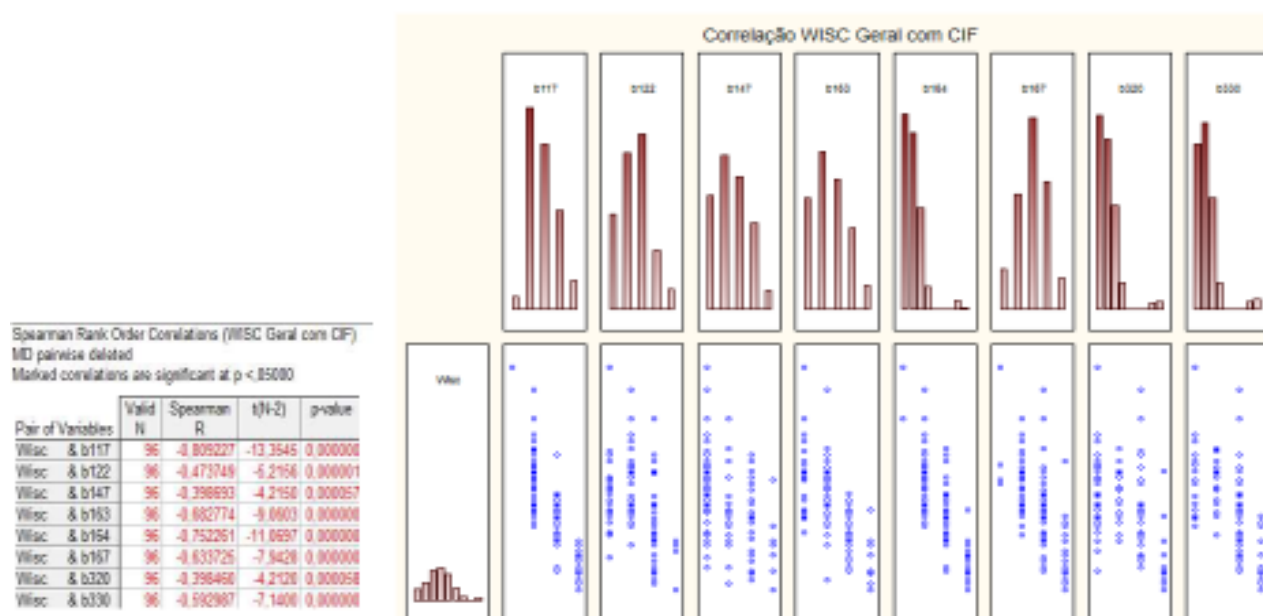


Figura 24. Correlação da escala WISC III na escala geral com a CIF

Relativamente à subescala verbal, na Figura 25 observa-se correlação negativa forte com as funções CIF b117, b163, b164, b167 e b330, com valores variando de um mínimo de - 0,669 (b163) ao máximo de - 0,731 (b117), sendo a correlação negativa moderada com as funções CIF b122 (valor máx: - 0,432), b147 (valor mín: - 0,314) e b320.

Resultados: WISC verbal e CIF

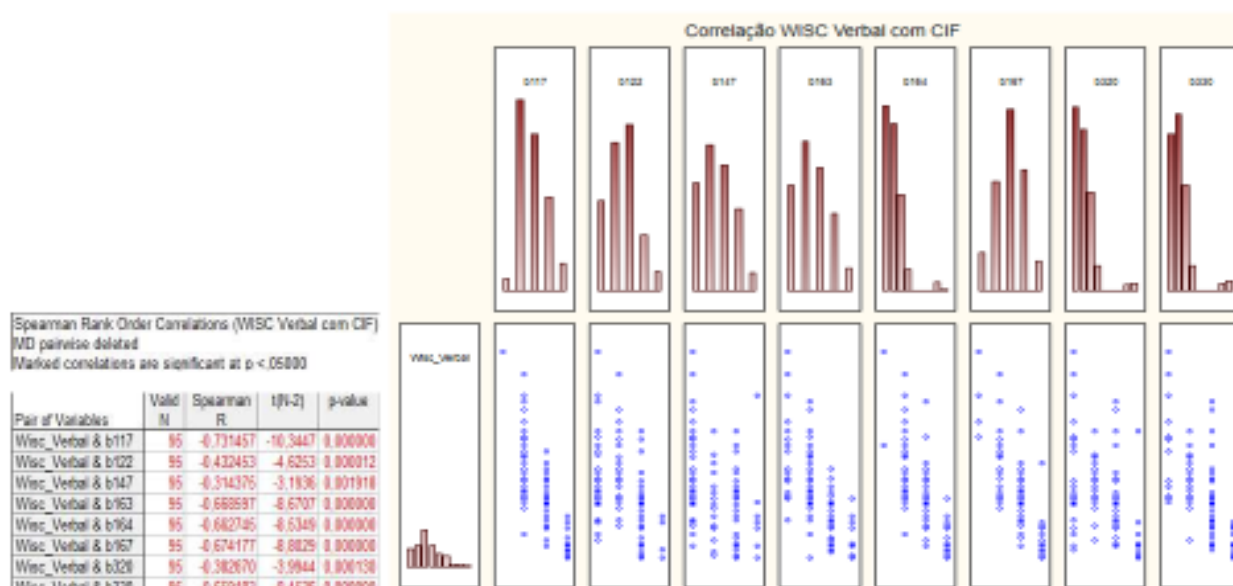


Figura 25. Correlação da subescala verbal da WISC com a CIF.

A Figura 26 representa a subescala de realização que, apresenta uma correlação forte com as funções CIF b117 (valor máx: - 0,747) e b164 (valor mín: - 0,729), e correlação moderada nas funções b122, b147, b163, b167, b320 e b 330, com valores variando de um mínimo de - 0,358 (b320) a um máximo de - 0,589 (b163).

Resultados: WISC realização-CIF

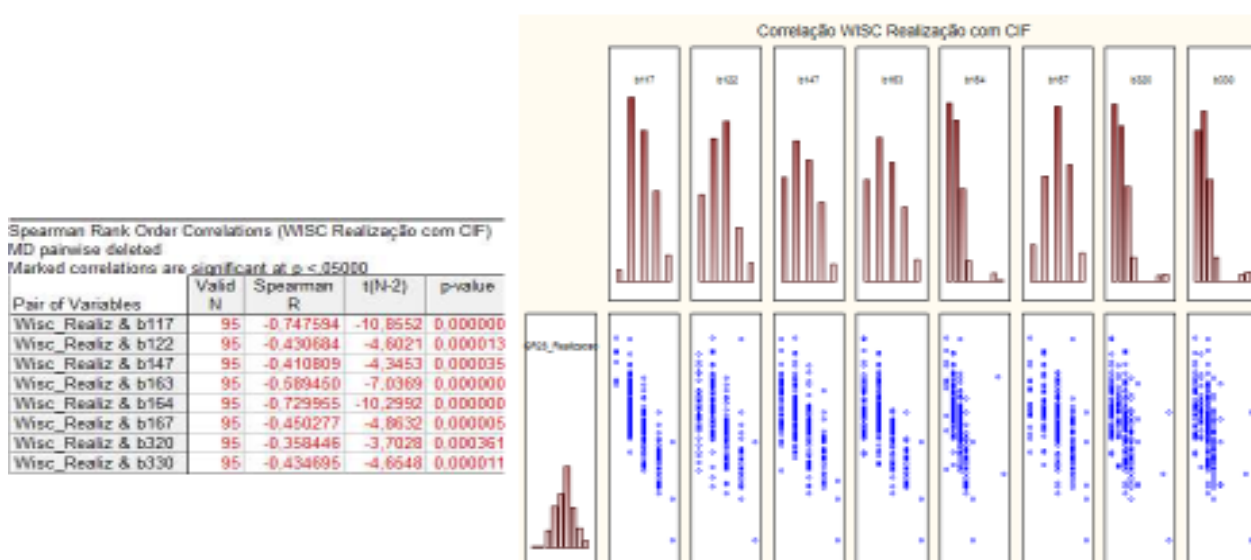


Figura 26. Correlação da subescala de realização da WISC com a CIF.

2 - Relação entre os resultados das subescalas da Griffiths e os qualificadores da CIF.

Apresenta-se de seguida a relação entre os qualificadores da CIF nos domínios estudados, isto é, com as códigos alfa numéricos relativos às funções mentais b117, funções b122, funções b163, funções b164, funções mentais da linguagem b167, funções da voz b310, funções b320 e funções b330 com os resultados da Griffiths, em que, os qualificadores da CIF foram ordenados de 0 a 4 e correspondem a:

0 – Ausência de incapacidade intelectual;

1 – Incapacidade intelectual ligeira;

2 – Incapacidade intelectual moderada;

3 – Incapacidade intelectual grave;

4 – Incapacidade intelectual total.

Considerando em ordenadas os valores numéricos obtidos nas subescalas da Griffiths dos 2-8 anos, estando representado a azul o nº total de casos, a vermelho e a verde os valores mínimos e máximos respetivamente, a roxo o valor médio e em abcissas os qualificadores da CIF ordenados de 0 a 4, obtivemos os gráficos adiante representados.

No domínio das funções mentais, relativo ao código CIF b117, os resultados da Griffiths nas diferentes subescalas são progressivamente menores atingindo valores progressiva e significativamente mais baixos no qualificador 4. De sublinhar ainda que a população com qualificador 1 é a mais numerosa e a menos numerosa a do qualificador 4. Por outro lado ressalta ainda que as subescalas relativas à audição-linguagem, realização e raciocínio prático, que refletem diretamente o desempenho cognitivo, apresentam variações evidentes e na relação inversa dos qualificadores (Figura 27).

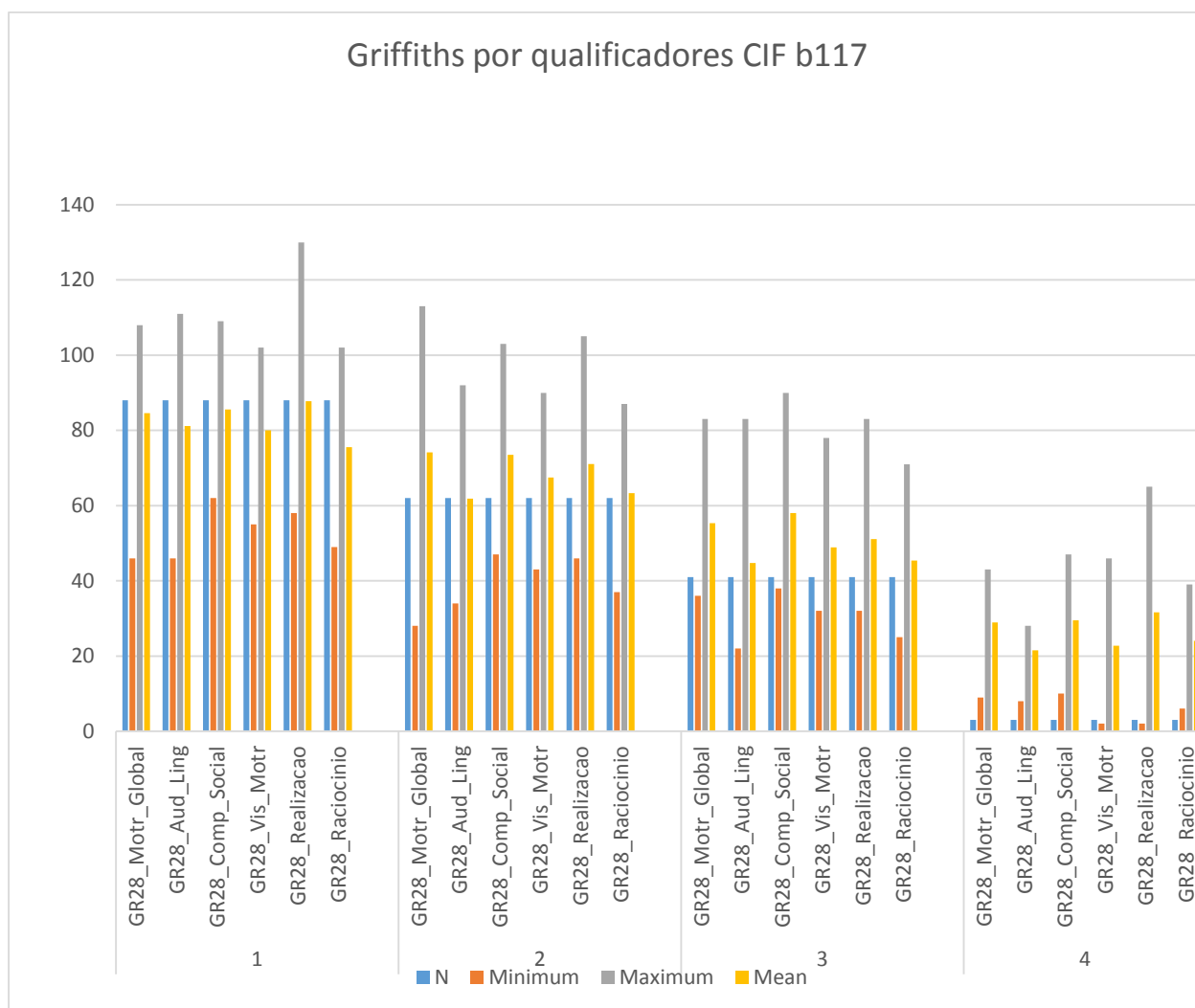


Figura 27. Relação entre a Griffiths e a CIF b117.

Observando a Figura 28 relativa à função b122 - funções psicossociais globais, verificamos que os valores mínimos, máximo e médio, relativos à escala de Griffiths - subescala do comportamento social, variam pouco entre o qualificador 1 e 2, mas variam de forma evidente se compararmos com os mínimos e as médias dos qualificadores 3 e 4.

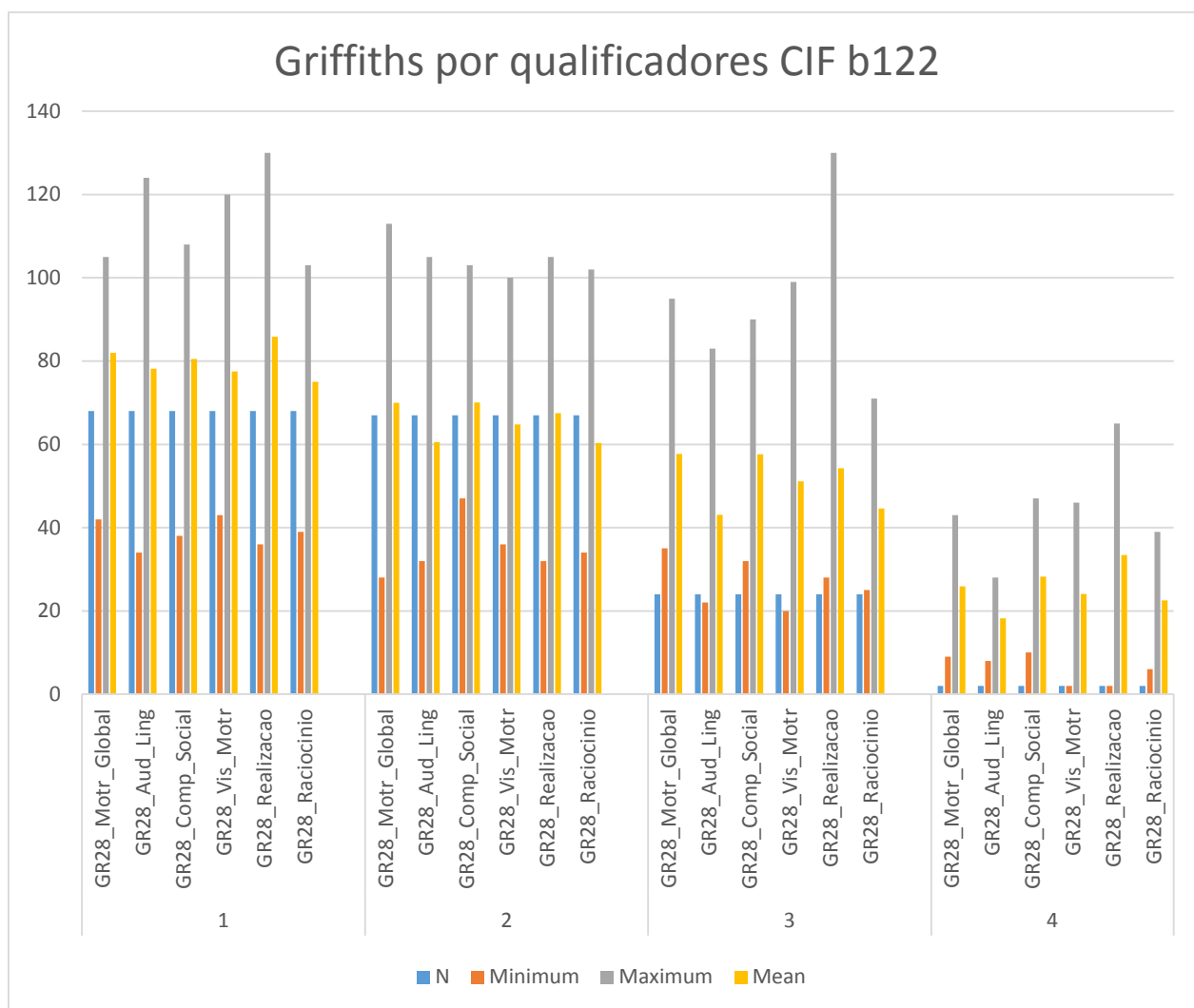


Figura 28. Relação entre a Griffiths e a CIF b122.

Reportando ao domínio das funções cognitivas básicas b163 (Figura 29) observa-se que existem variações significativas dos resultados de todas as subescalas entre todos os qualificadores da CIF com valores mais elevados das subescalas no qualificador 1 e significativamente mais baixo no qualificador 4, refletindo o contributo de todas as competências avaliadas na funcionalidade da capacidade cognitiva básica.

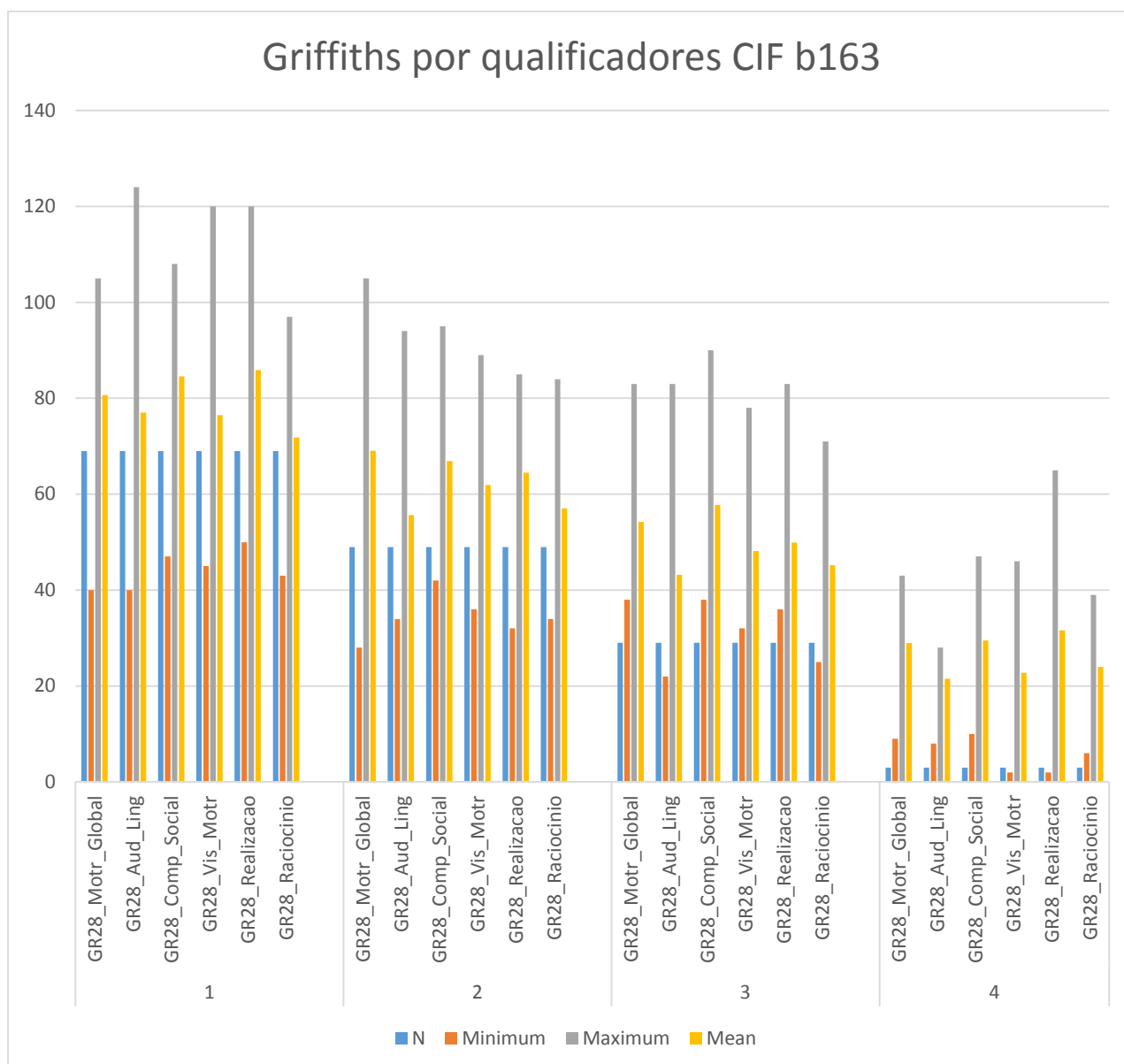


Figura 29. Relação entre a Griffiths e a CIF b163

Analisando as funções cognitivas de nível superior, relativas ao código CIF b164 (Figura 30), verifica-se que as subescalas audição-linguagem, visão-motricidade fina, realização e raciocínio prático apresentam valores significativamente diferentes nos qualificadores. O mesmo não se observa na escala da motricidade global em que não são observáveis diferenças significativas nos valores máximos e mínimos entre os qualificadores 1 e 2, sendo contudo observável uma média inferior no qualificador 2.

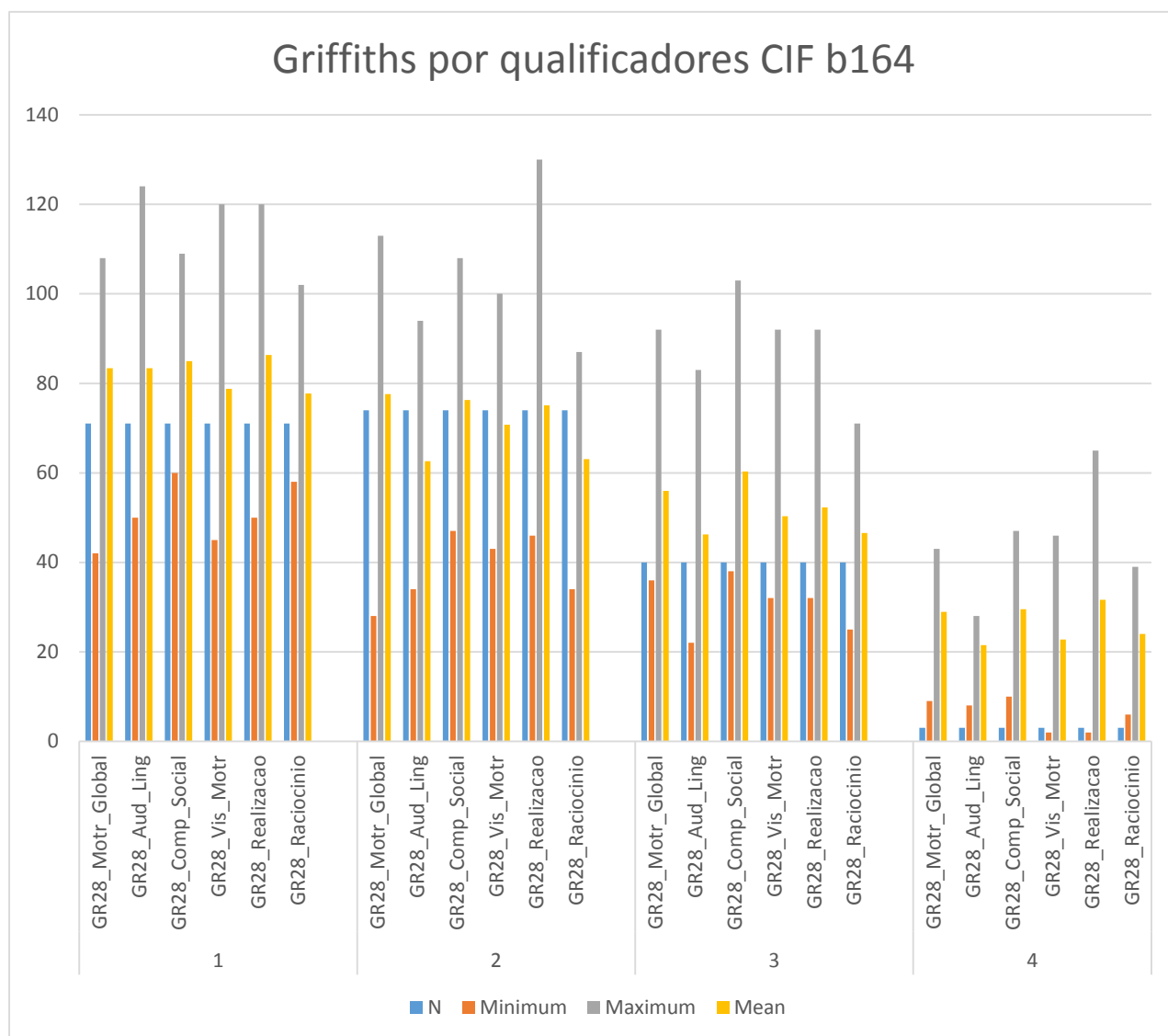


Figura 30. Relação entre a Griffiths e a CIF b164

Analisando a Figura 31, referente às funções mentais da linguagem, código b167, verifica-se que as subescalas da audição-linguagem e realização apresentam diferenças importantes entre os valores máximos, mínimos e médios.

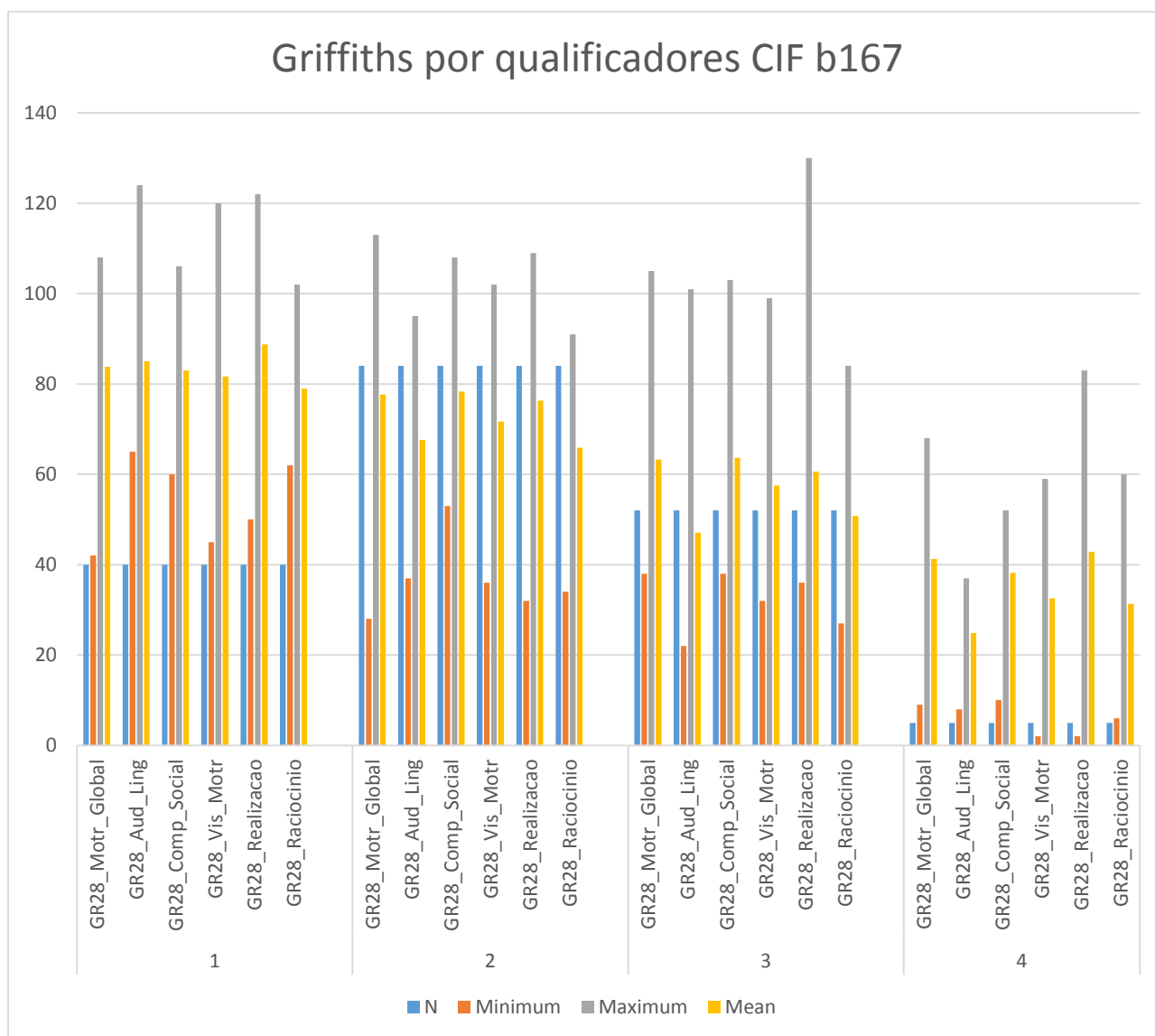


Figura 31. Relação entre a Griffiths e a CIF b167

Passando ao domínio das funções da voz e da fala, designadamente às funções da voz (código b310), verifica-se na Figura 32, que existem diferenças significativas na subescala da linguagem entre os diferentes qualificadores, sobretudo no valor médio e máximo referente aos qualificadores 2,3 e 4 na mesma subescala da linguagem.

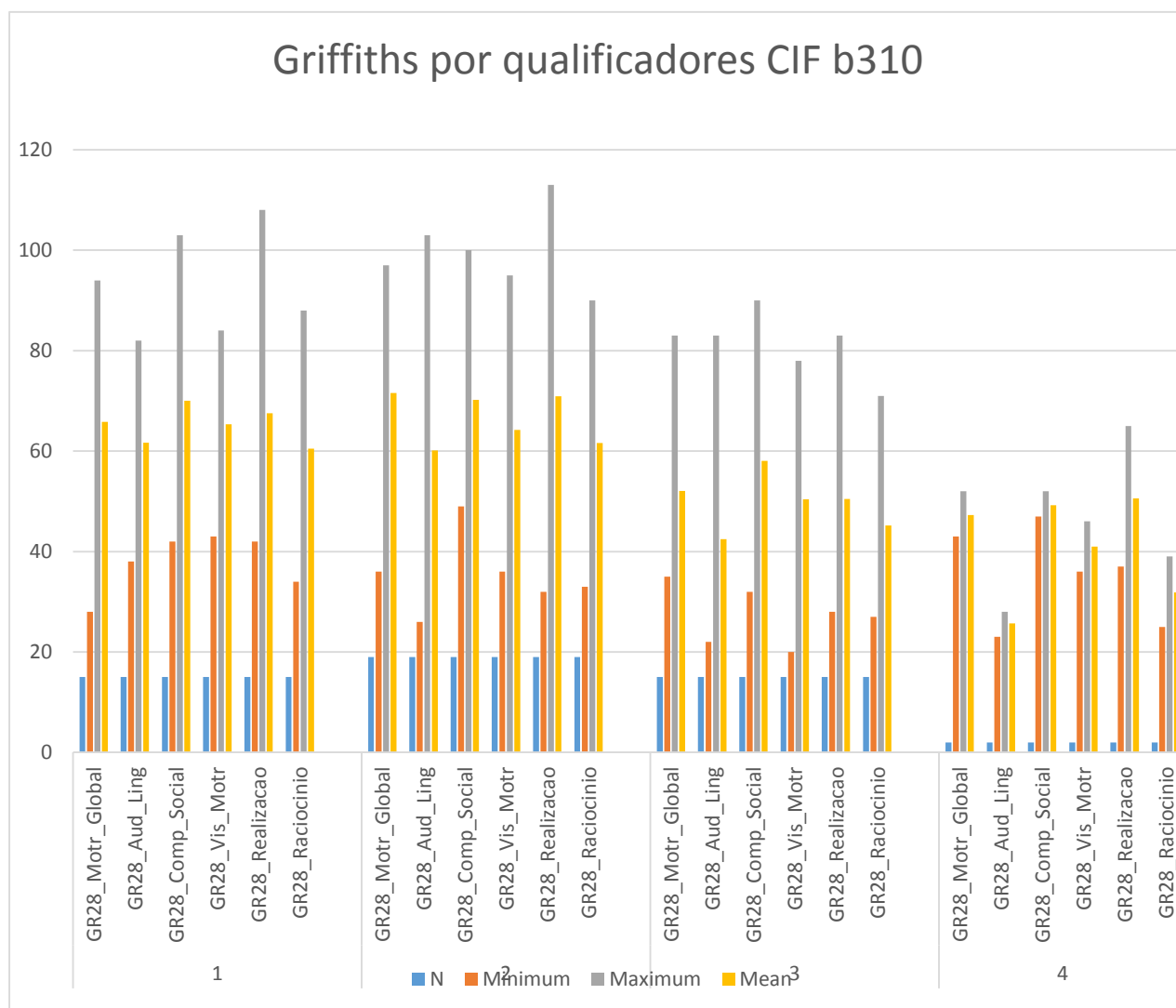


Figura 32. Relação entre a Griffiths e a CIF b310.

Analisando as funções da articulação, relativas ao código CIF b320, verificam-se também diferenças significativas na subescala da audição-linguagem nos valores mínimos e médios entre todos os qualificadores, sendo os valores máximos significativos entre os qualificadores 2, 3 e 4 (Figura 33).

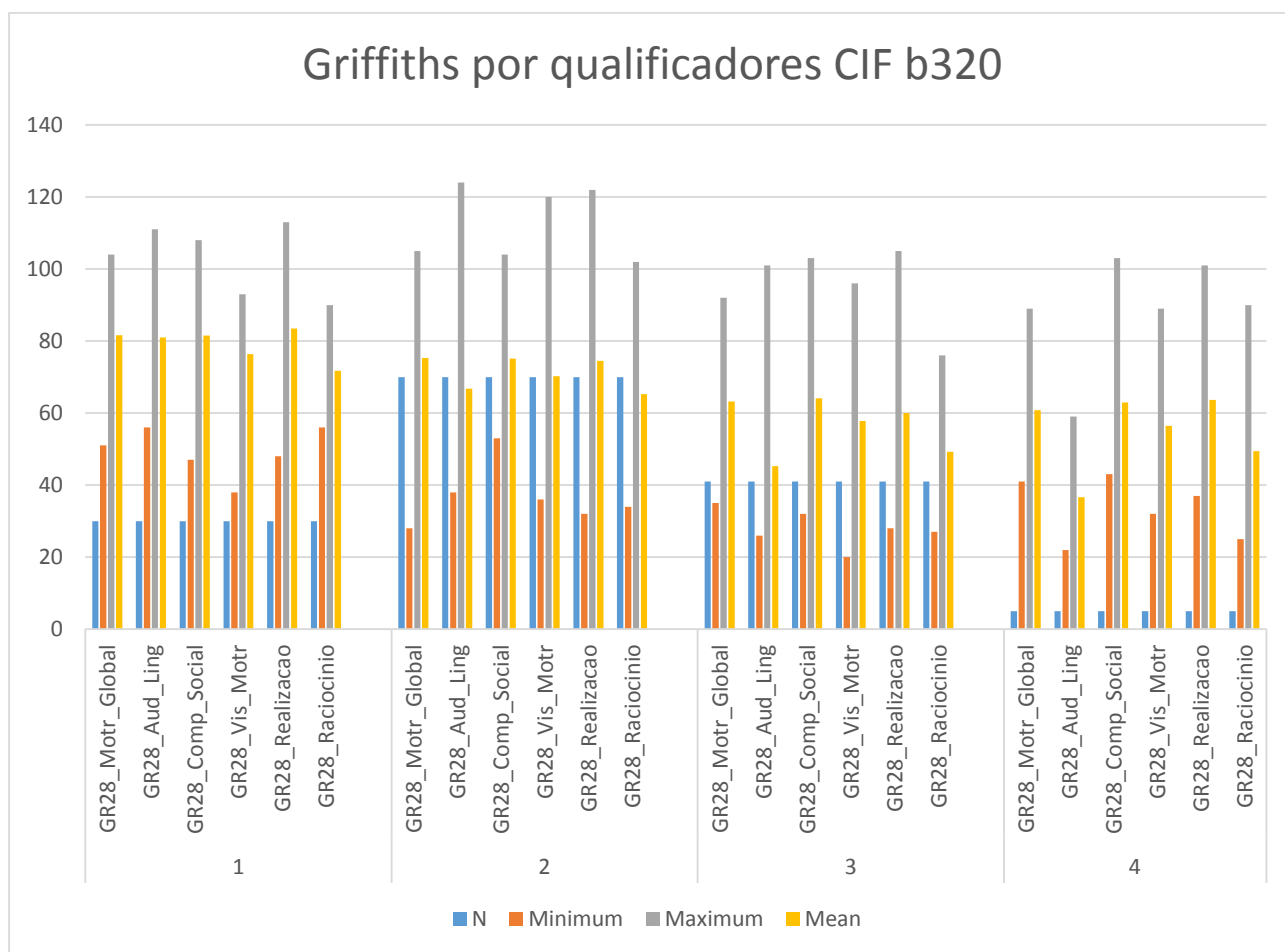


Figura 33. Relação entre a Griffiths e a CIF b320.

Finalmente no que diz respeito às funções da fluência e ritmo da fala (código CIF b330), são evidentes as diferenças significativas entre os quatro qualificadores, sobretudo no que se refere às médias dos quatro qualificadores da subescala da audição-linguagem (Figura 34).

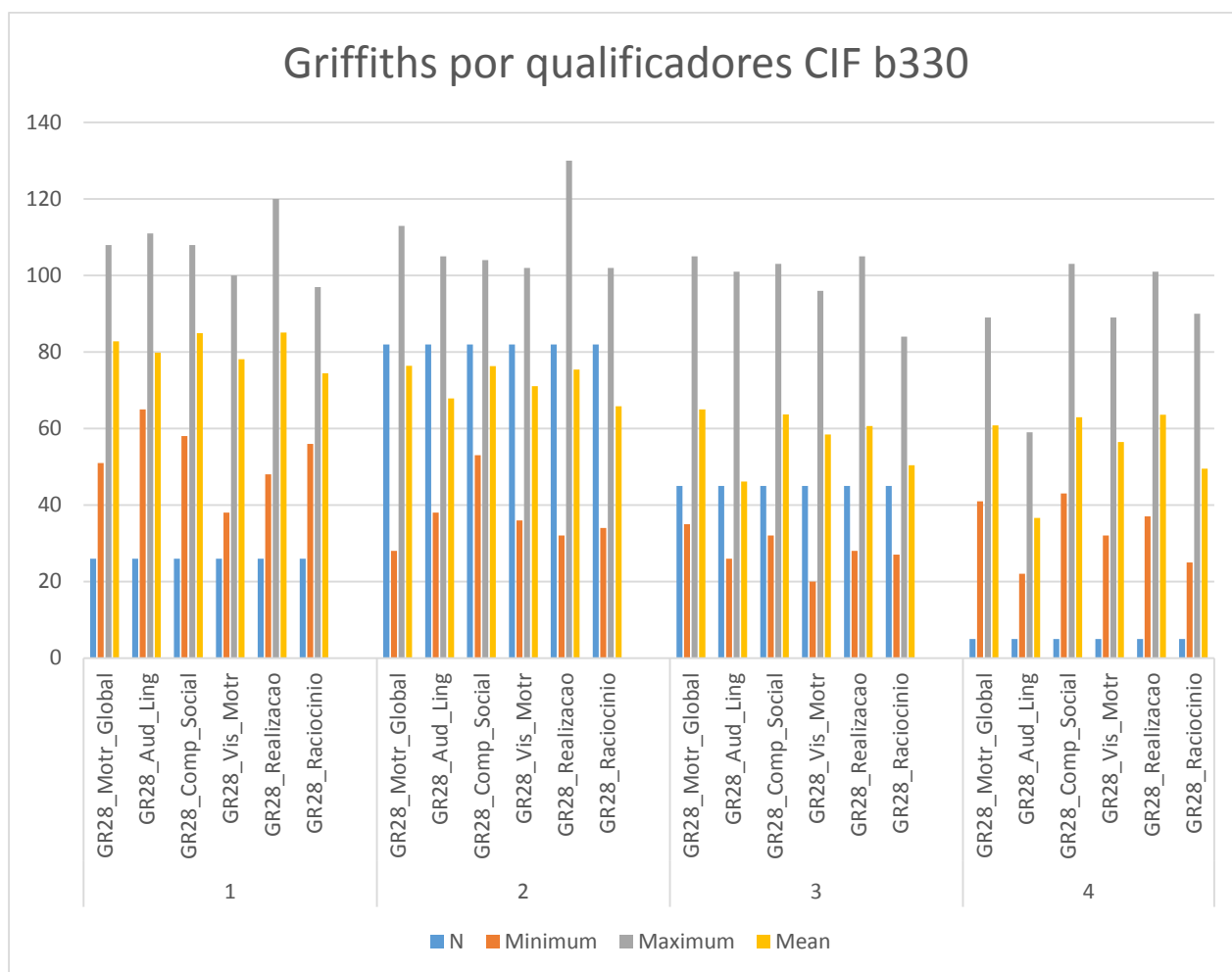


Figura 34. Relação entre a Griffiths e a CIF b330

3 - Análise dos qualificadores das funções CIF em relação aos valores da WISC

Passando à análise dos qualificadores das funções CIF, pela mesma ordem e em relação aos valores da WISC (escala global e subescalas), verifica-se que os casos estudados apresentaram qualificadores dos 0 aos 3, não havendo nenhum caso com qualificador 4.

Assim, analisando a função b117, representada na Figura 35, verificam-se diferenças importantes entre as médias dos três qualificadores no referente ao resultado geral, verbal e de realização da WISC. Relativamente aos resultados máximos e mínimos verificam-se diferenças significativas entre os qualificadores dois e três da escala geral e subescalas.

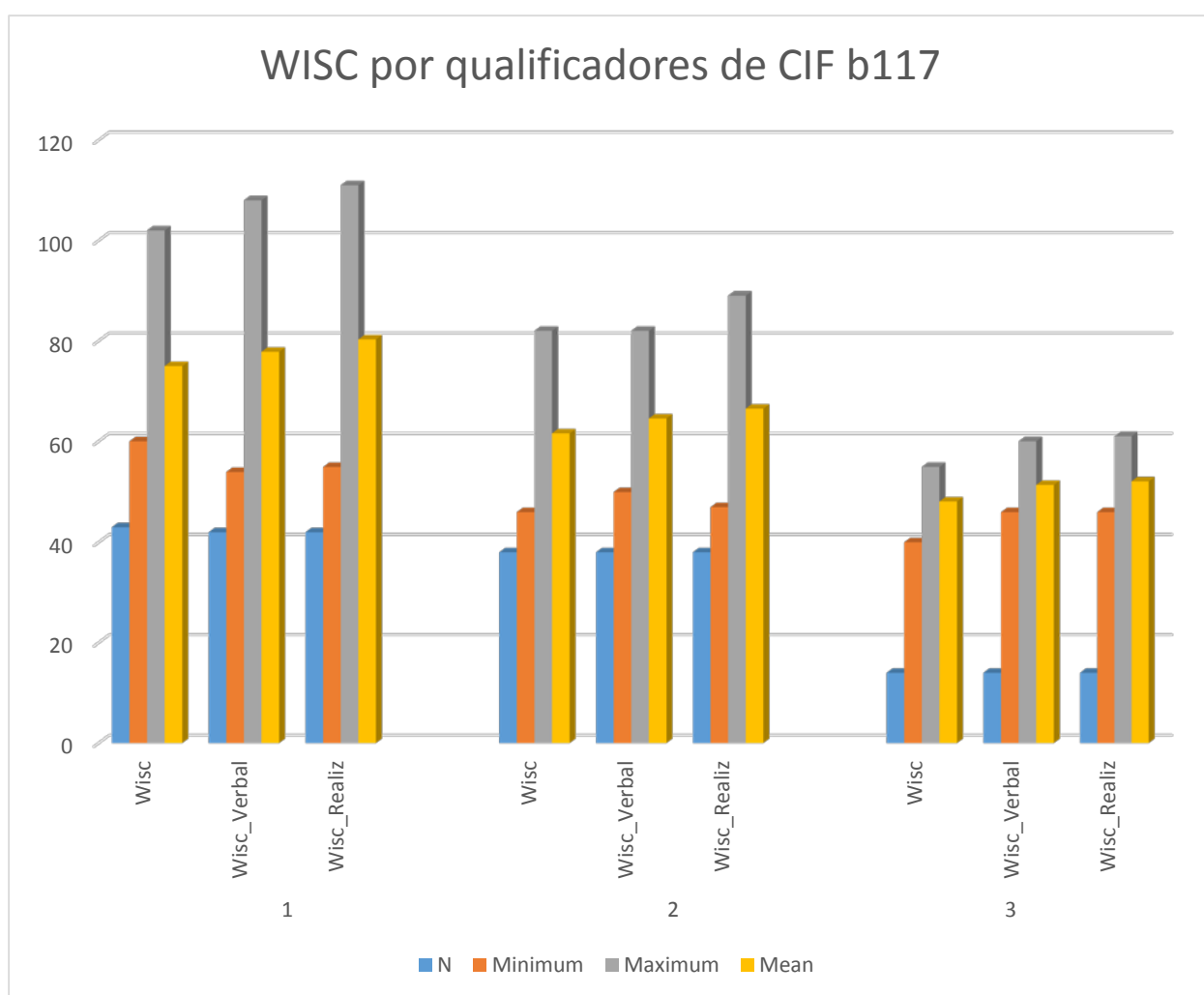


Figura 35. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b117.

Analisando os qualificadores das funções psicossociais CIF 122, representados na Figura 36, verifica-se que existem diferenças na escala global e subescalas verbal e realização, bem como valores médios significativamente diferentes em todos os resultados da escala e subescalas, que se acentuam entre o qualificador dois e três.

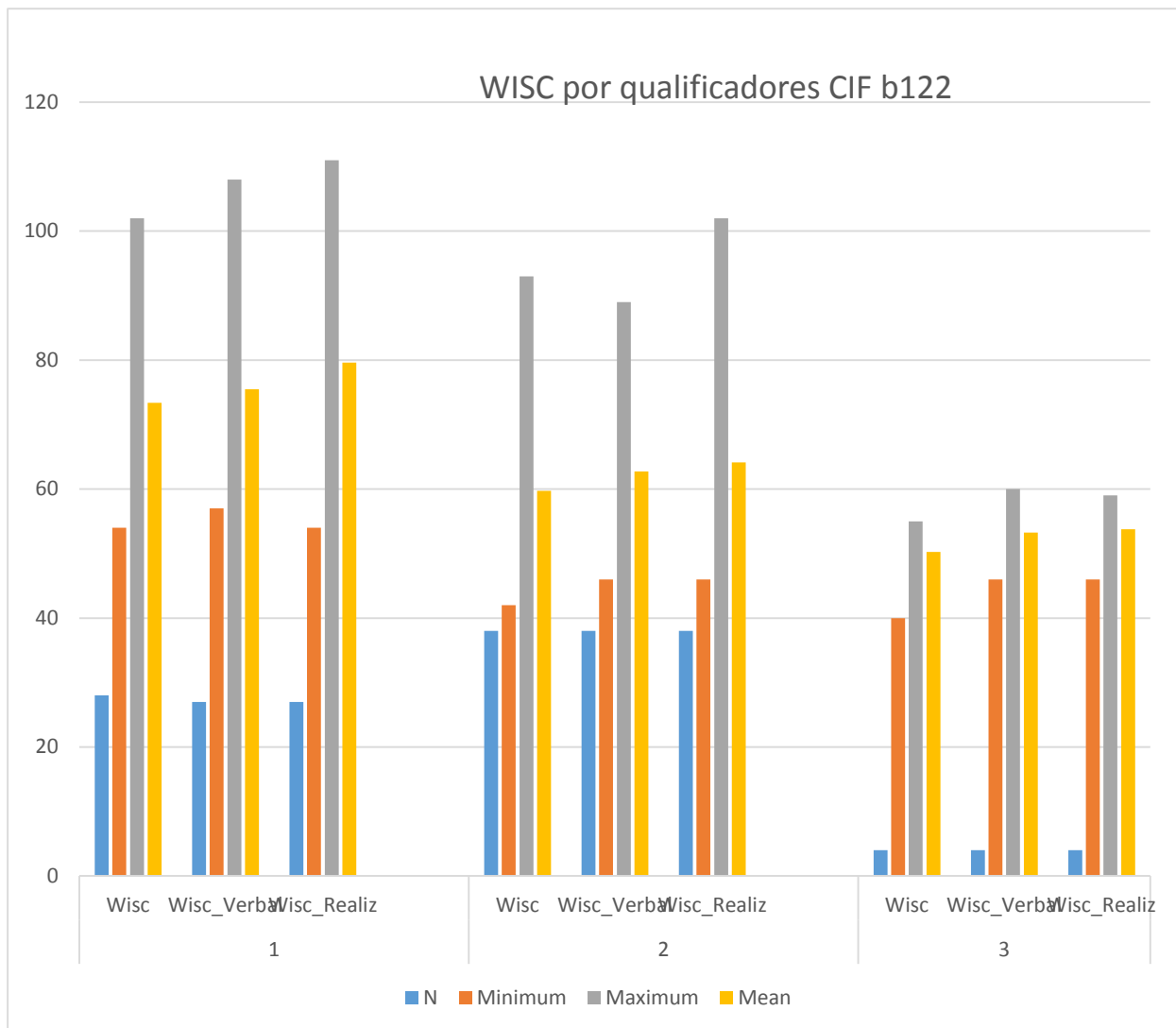


Figura 36. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b122

Relativamente às funções cognitivas básicas CIF b163, observa-se na Figura 37 diferenças significativas nos valores máximos e médios entre os qualificadores. O mesmo não se verifica nos

valores mínimos, quer na WISC geral, quer nas subescalas verbal e realização que apresentam valores próximos.

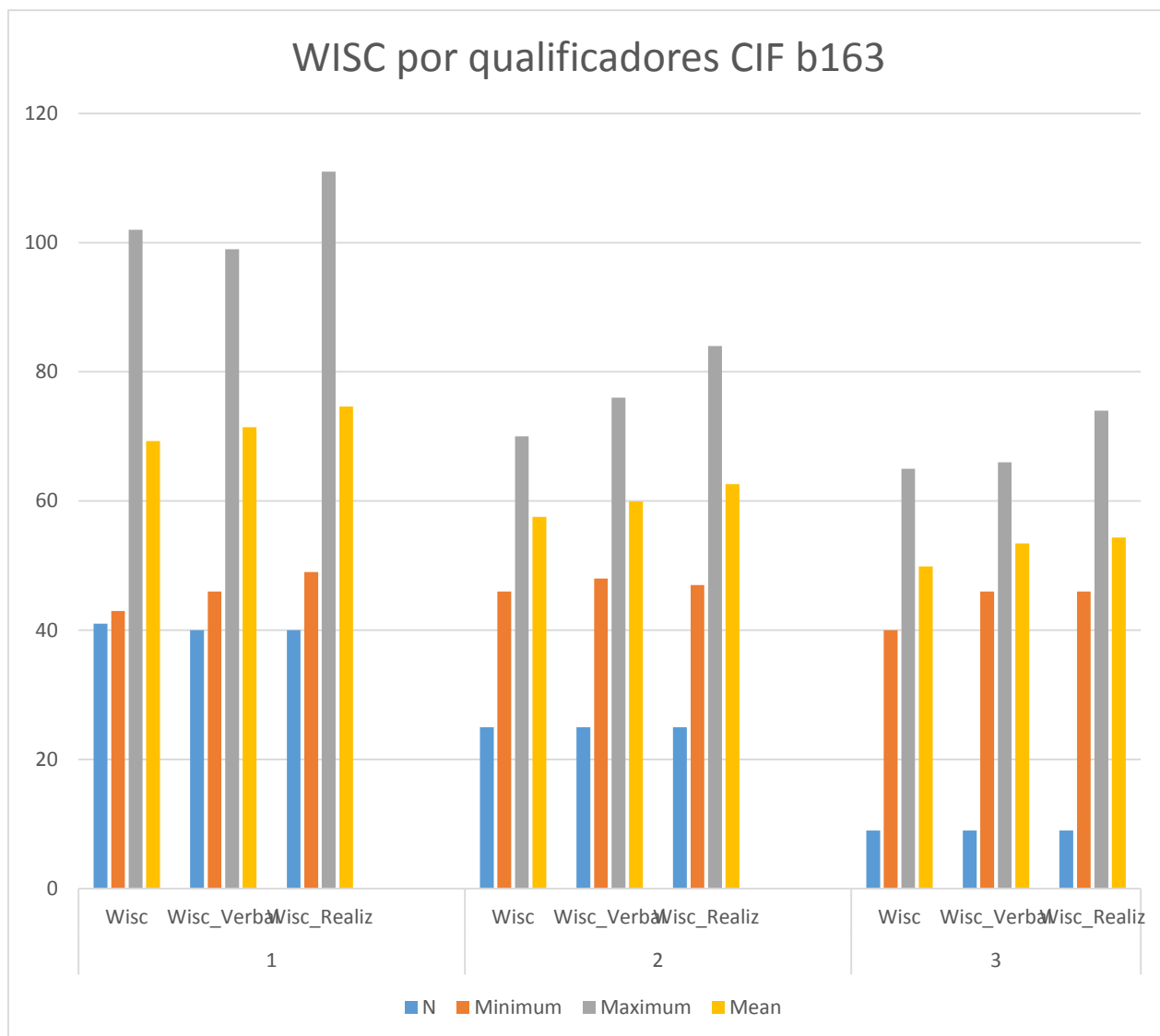


Figura 37. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b163.

Em relação às funções cognitivas de nível superior CIF b164, observa-se diferenças significativas nos três qualificadores, nas variáveis estudadas máxima, mínima e média da escala e subescalas (Figura 38)

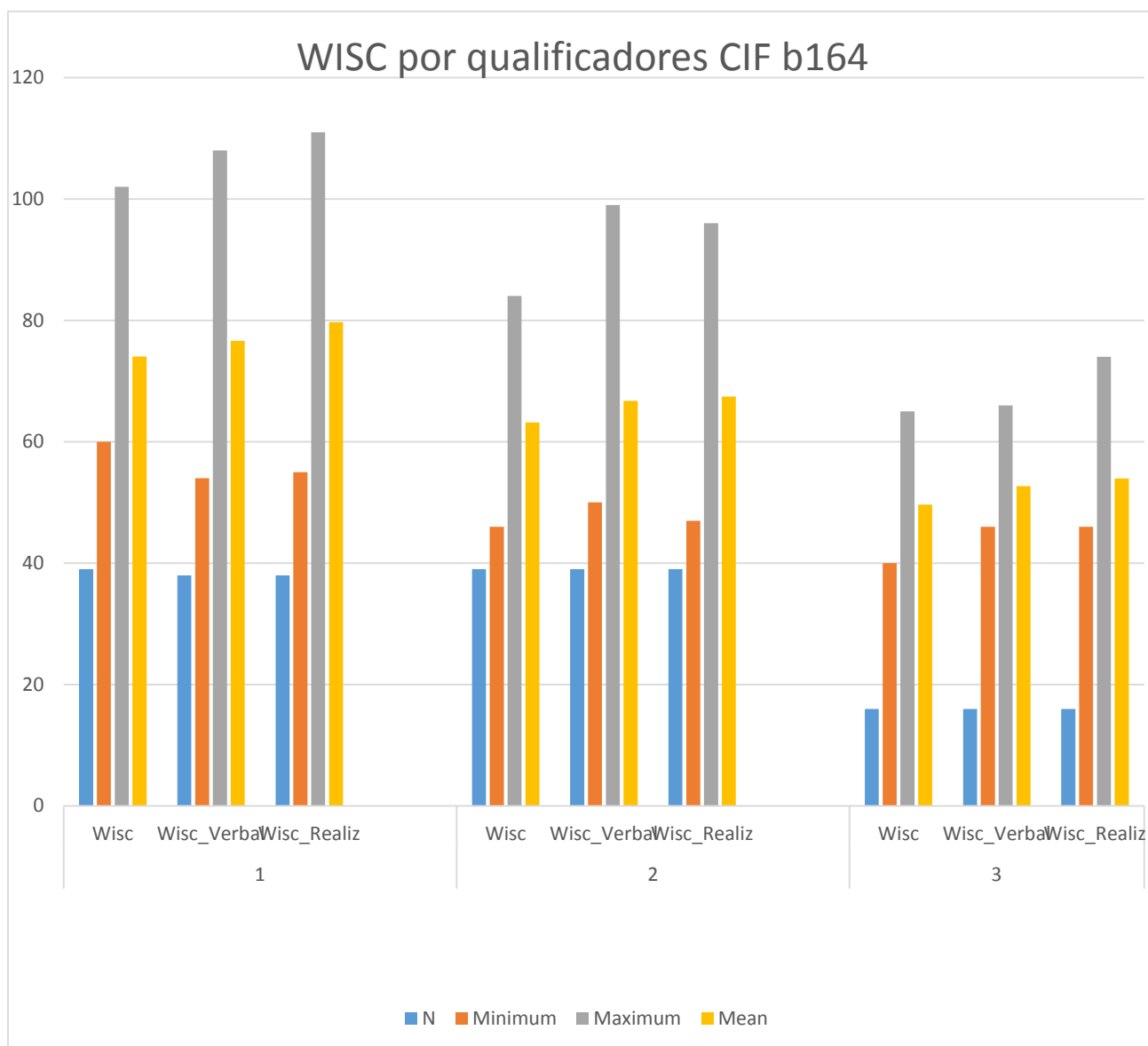


Figura 38. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b164.

Considerando as funções mentais da linguagem CIF b167 (Figura 39) observa-se que existem diferenças significativas nos valores mínimos, máximos e médios tanto no resultado global da escala, como nos resultados das subescalas verbal e de realização-

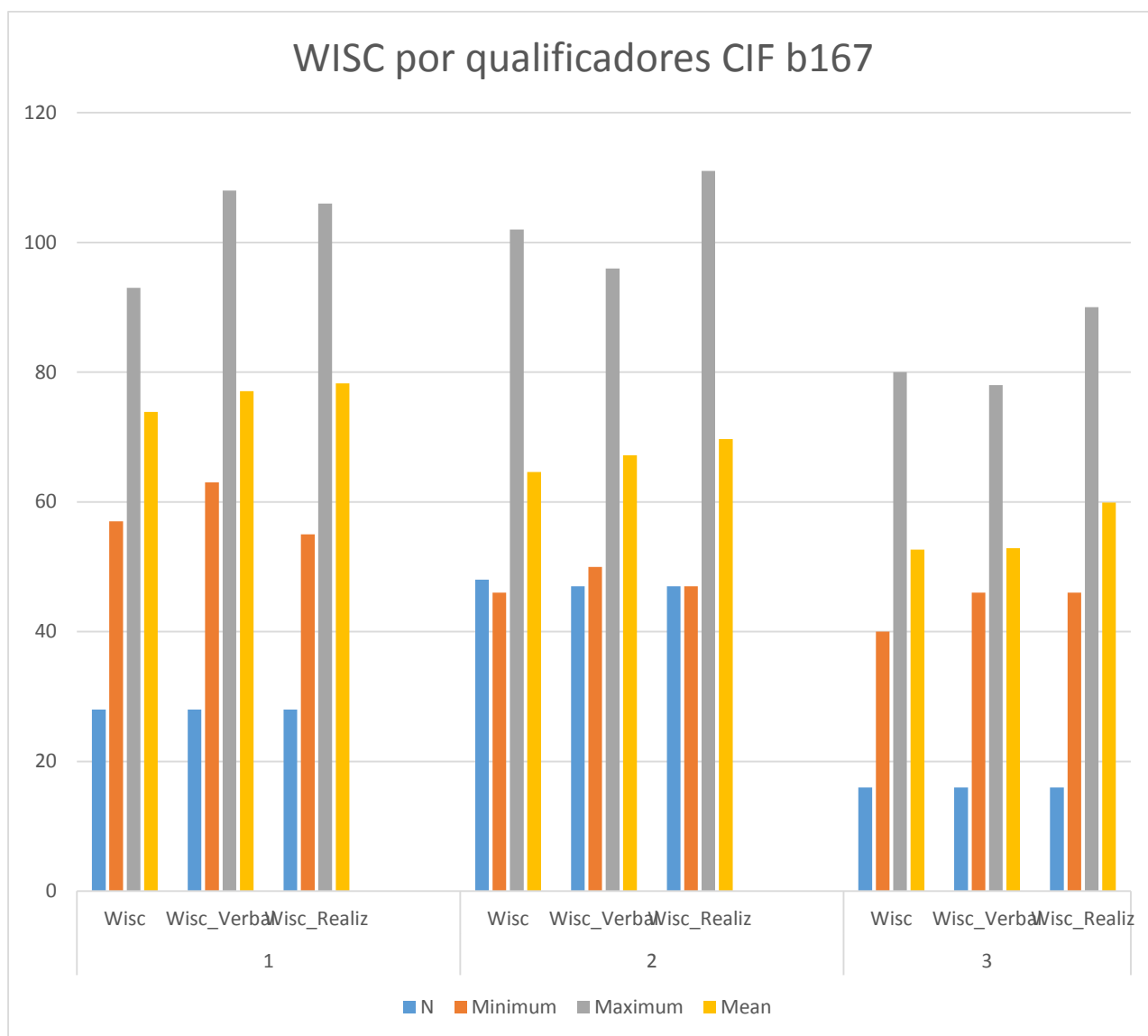


Figura 39. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b167.

Passando aos domínios da voz e da fala, designadamente às funções da voz CIF b310 (Figura 40), observam-se diferenças significativas nos resultados referentes à média e máxima, na escala geral e subescalas verbal e realização, resultado não observável ao considerarmos os resultados mínimos.



Figura 40. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b310.

Observando o gráfico da WISC relativo à função b320 (articulação verbal), verificam-se valores diferentes (mais baixos nos mínimos e médios), na relação inversa dos qualificadores 1, 2 e 3, sendo sobreponíveis ou inesperados os valores máximos referentes à escala geral e subescalas nos qualificadores 1 e 2 (Figura 41).

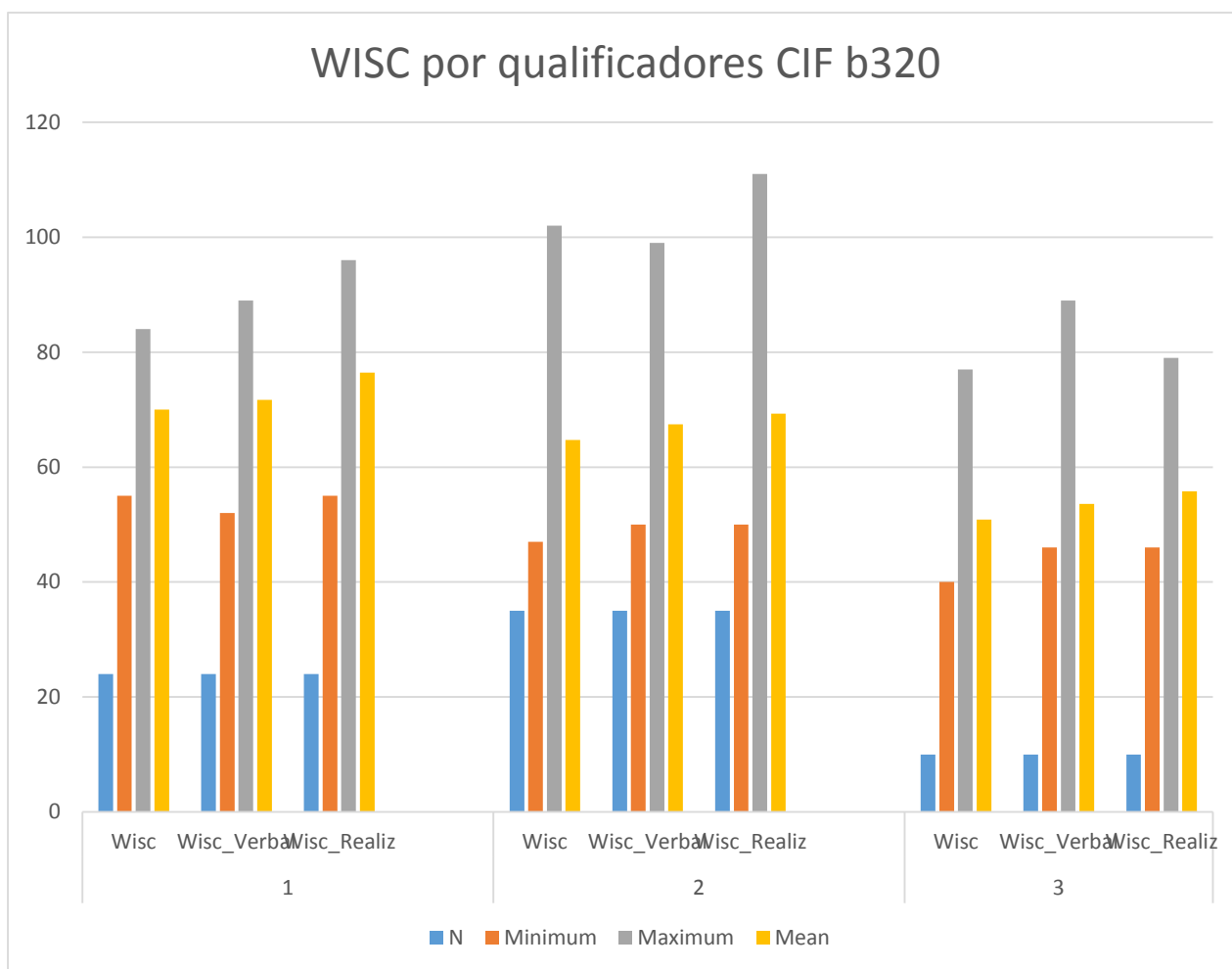


Figura 41. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b320.

Finalmente observando a Figura 42, respeitante à relação entre a WISC e a CIF b330 (fluência e ritmo da fala), verificam-se diferenças nos valores mínimos e médios em toda a escala e subescalas, em todos os qualificadores, com exceção no referente ao valor máximo sobretudo entre o qualificador 1 e 2 onde os resultados são o inverso do expectável.

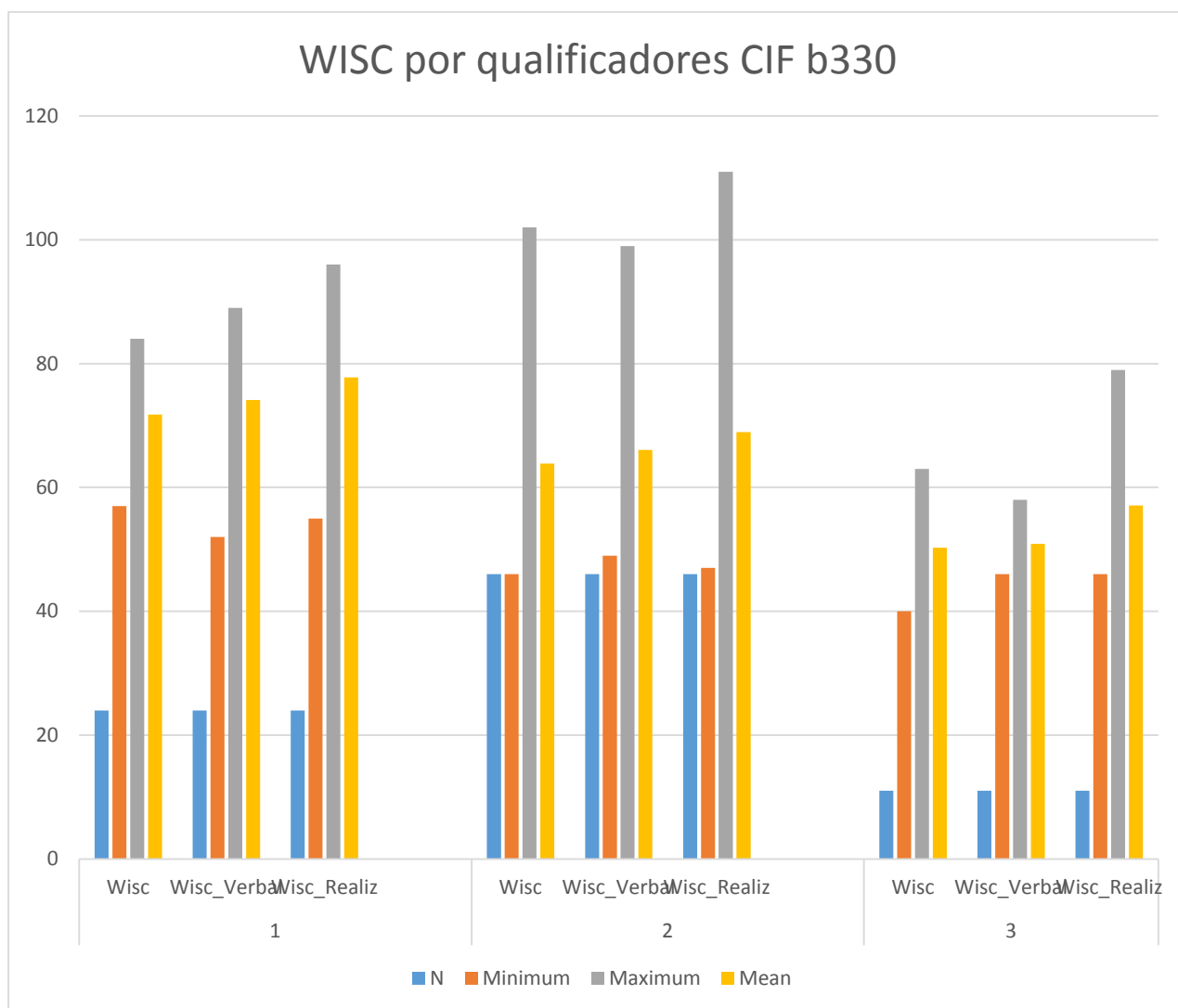


Figura 42. WISC (escala global e subescalas) por qualificadores CIF b330

X. 7- Resultados da co-investigadora A

São analisados de seguida os resultados referentes à CIF atribuída por um dos observadores independentes, observadora A adiante designada por co-investigadora A. Numa subamostra de 160 casos selecionados ao acaso, relativamente à escala de Griffiths dos 0-2 anos, designadamente à subescala da motricidade global, verifica-se (Figura 43) que não houve correlação entre a motricidade global e a CIF (correlação fraca ou sem significado em todas as variáveis), em oposição aos resultados da investigadora principal (Figura 13), em que a correlação foi negativa forte com a CIF b117, b147, b163, b164, com valores variando de -0,633 (b164) a -0,724 (b147) e moderada com a CIF b167 (-0,550) e fraca com a CIF b320 (-0,437) e b330 (-0,374).

Resultados Obs A: Griffiths 0-2 (MG) - CIF

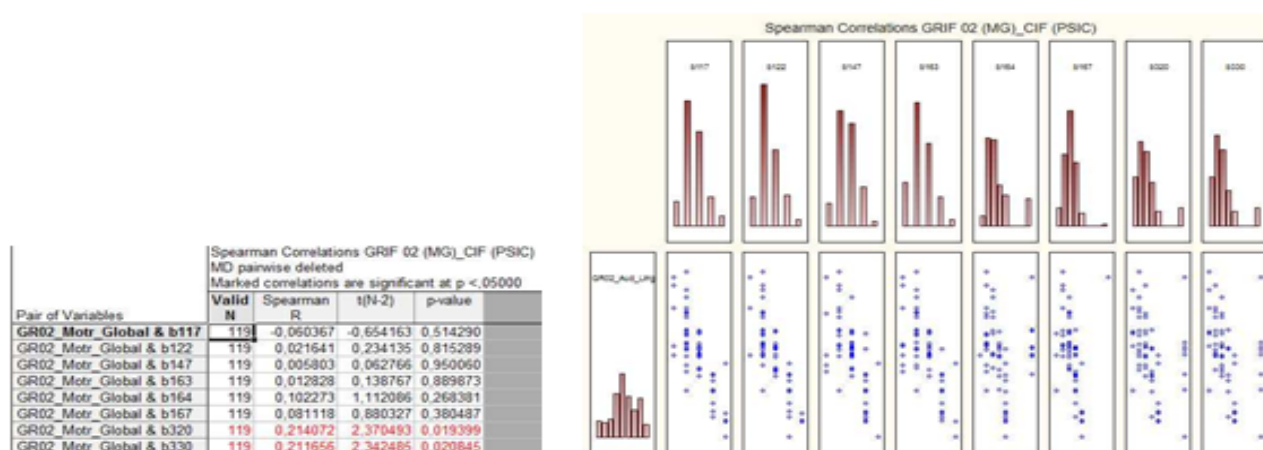


Figura 43. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da motricidade global de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

Relativamente à subescala do comportamento social (Figura 44), verifica-se que a correlação negativa se mantém em todas variáveis obtidas, observando-se que a correlação foi negativa forte nas funções b117, b122, b147, b163 e moderada nas funções b164, b167, b320 e b330, variações que passamos a explicitar: correlação negativa forte nas funções b117, b122, b147 e b163; correlação negativa moderada nas funções b164, b167, b320 e b330.

Assim, as funções da CIF que mantiveram correlação inalterada foram as b117, b122, b147, b163, coincidente a correlação negativa forte e negativa moderada (b330) pela investigadora principal (Figura 14) e a co-investigadora A (Figura 46), com exceção das funções b147, b167 e b310 em que

a investigadora principal atribuiu correlação negativa forte e a co-investigadora A correlação negativa moderada.

Resultados Obs A: Griffiths 0-2 (CS) - CIF

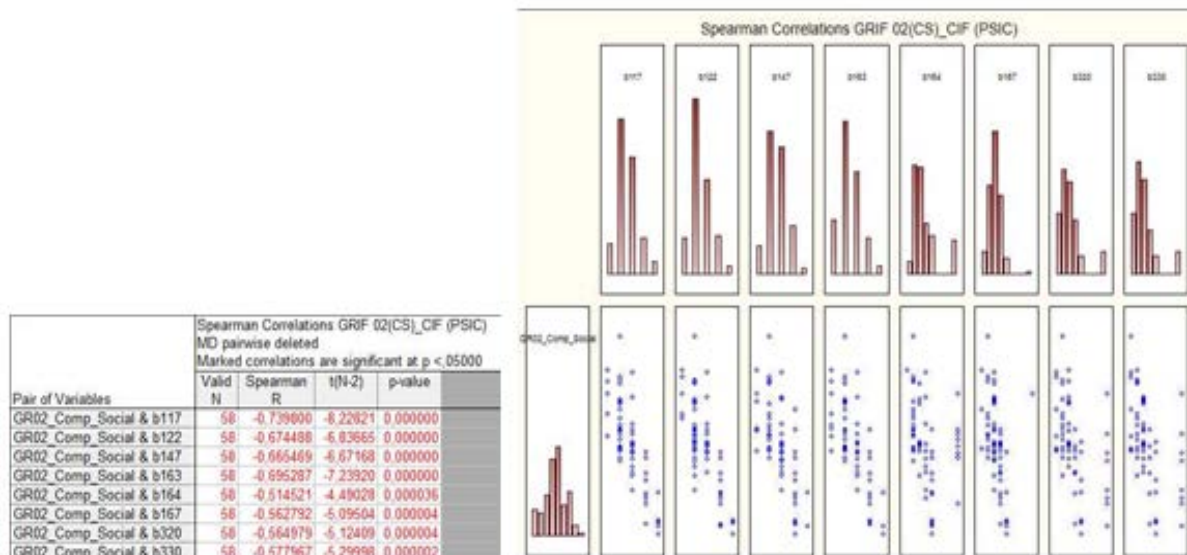


Figura 44 Co-investigadora A: correlação entre a subescala do comportamento social de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

Analisando a subescala da audição-linguagem (Figura 45), verifica-se existir correlação negativa em todas as funções, nomeadamente negativa forte nas funções b117, b122, b163 e negativa moderada nas funções b147, b164, b167, b320 e b330.

Verifica-se assim sobreposição da correlação negativa forte nas funções b117, b122, b163, negativa moderada nas funções b147, b164, b330 entre a investigadora principal e a co-investigadora A, com exceção das funções b167 e b320 em que a correlação verificada pela investigadora principal foi negativa forte e a da co-investigadora A foi negativa moderada (Figura 15).

Resultados Obs A: Griffiths 0-2 (AL) - CIF

Spearman Correlations GRIFF 02 (AL)_CIF (PSIC)
MD pairwise deleted
Marked correlations are significant at $p < 0.0000$

Pair of Variables	Valid N	Spearman R	t(N-2)	p-value
GR02_Aud_Ling & b117	58	-0.722579	-7.62203	0.000000
GR02_Aud_Ling & b122	58	-0.740701	-8.25039	0.000000
GR02_Aud_Ling & b147	58	-0.589807	-5.46560	0.000001
GR02_Aud_Ling & b163	58	-0.641892	-6.26435	0.000000
GR02_Aud_Ling & b164	58	-0.391957	-3.18825	0.002344
GR02_Aud_Ling & b167	58	-0.561519	-5.07819	0.000005
GR02_Aud_Ling & b320	58	-0.484069	-4.13979	0.000118
GR02_Aud_Ling & b330	58	-0.484413	-4.14363	0.000117

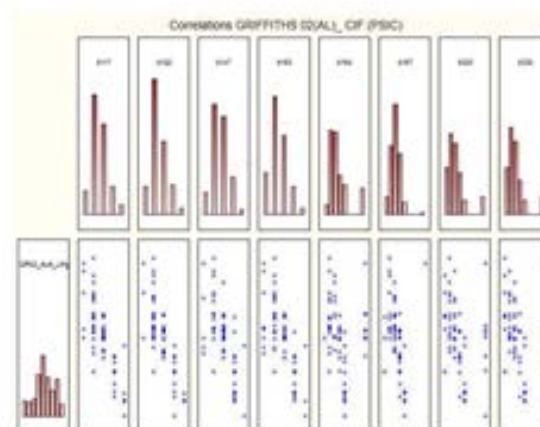


Figura 45. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da audição-linguagem de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

A análise da subescala da Visão-Motricidade Fina (Figura 46) revela correlação negativa muito forte na função b117, correlação negativa forte nas funções b122, b147, b163 e correlação negativa moderada nas funções 164, 167, b320 e b330.

Comparativamente à investigadora principal constata-se correlação negativa moderada por parte da investigadora (Figura 16) e co-investigadora A nas funções b164, b, b167, b320 e b330, sendo contudo ligeiramente diferentes nas seguintes funções:

- b117: negativa forte para a investigadora principal e negativa muito forte para a e co-investigadora A
- b122, b147 e b163: negativa moderada para a investigadora principal e negativa forte para a co-investigadora A

Resultados Obs A: Griffiths 0-2 (V-MF) - CIF

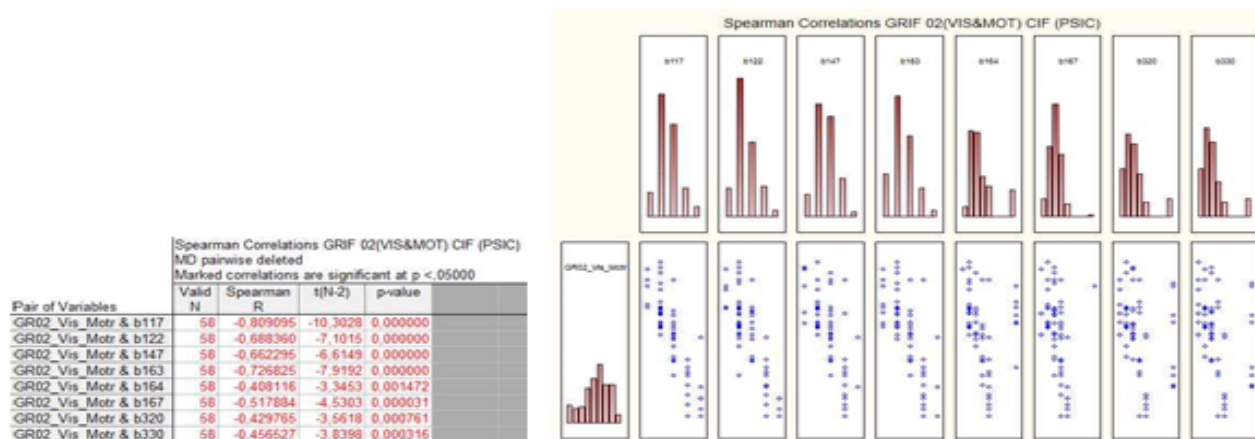


Figura 46. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da Visão-Motricidade Fina de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

Finalmente analisando a subescala da realização neste grupo etário (Figura 47), observa-se que a correlação foi negativa muito forte na função b117, negativa forte nas funções b122, b147, b163 e moderada nas funções b164, b167, b320 e b330. Verifica-se assim, que as funções b122, b147, b163 apresentaram correlação negativa forte para a investigadora principal e co-investigadora A.

Diferiram as funções b117, que apresentou correlação negativa forte para a investigadora principal (Figura 17) e negativa muito forte para a co-investigadora A, e a b164 com correlação negativa forte para a investigadora principal e negativa moderada para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 0-2 (R) - CIF

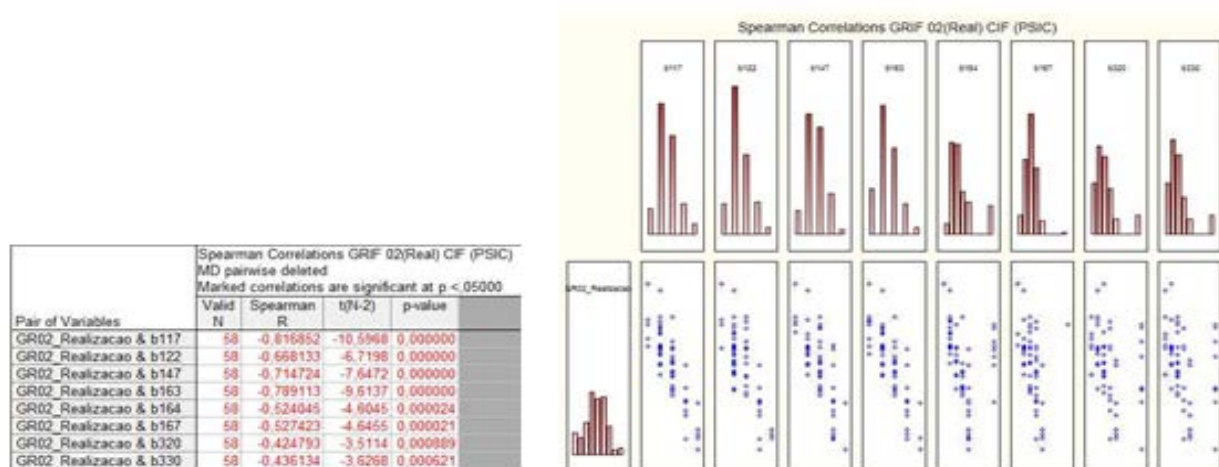


Figura 47. Co-investigadora A: correlação entre a subescala Realização de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF

Passando à análise da escala de Griffiths referente aos 2-8 anos verifica-se que na subescala da motricidade global (Figura 48), mantém-se a correlação negativa, designadamente correlação negativa forte na função b147, negativa moderada nas funções 117, 122, 163 e 164 e fraca nas funções b167, b320 e b330.

Observou-se total concordância entre a co-investigadora A e a investigadora principal nas funções b122 e b164 (correlação negativa moderada) e b147 (correlação negativa forte).

Nas funções b117 e b163 observaram-se divergências ligeiras: correlação negativa forte para a observadora e negativa moderada para a co-investigadora A (Figura 19).

Nas funções b167, b320, b330, a correlação foi negativa moderada para a investigadora principal Figura 18 e negativa fraca para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (MG) - CIF

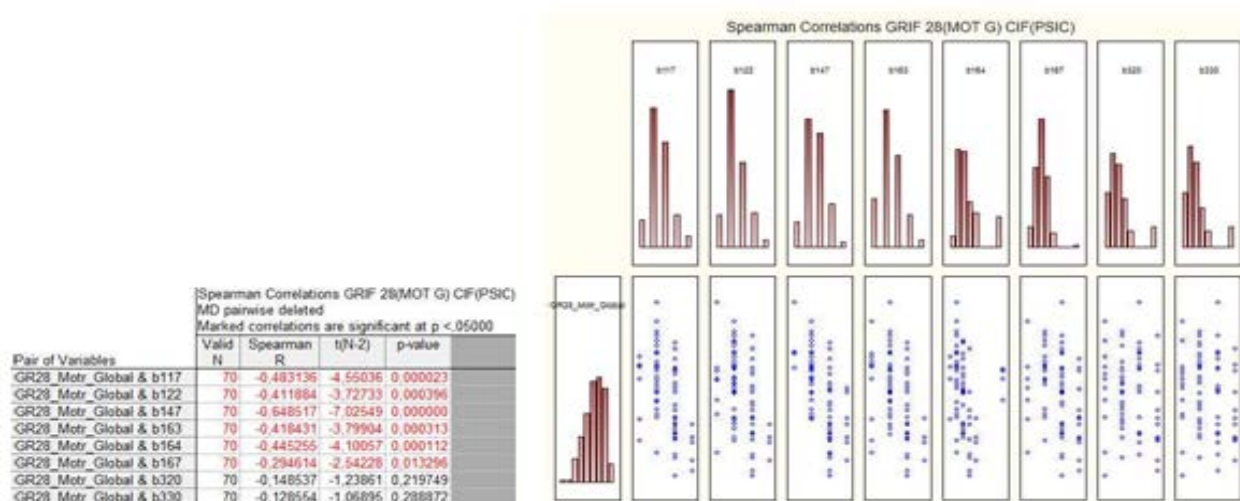


Figura 48. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da motricidade global de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Relativamente à subescala do comportamento social (Figura 49), a tendência de correlação negativa manteve-se, observando-se correlação negativa forte nas funções b117, b122, e b167 e correlação negativa moderada nas funções b147, b163, b164, b320 e b330.

Foram plenamente sobreponíveis as funções b117, b122 (correlação negativa forte), b147, b164, b320 e b330 (correlação negativa moderada) entre a investigadora principal e a co-investigadora A.

Na função 122 a correlação foi negativa moderada para a investigadora principal e negativa forte para a co-investigadora A (Figura 20).

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (CS) - CIF

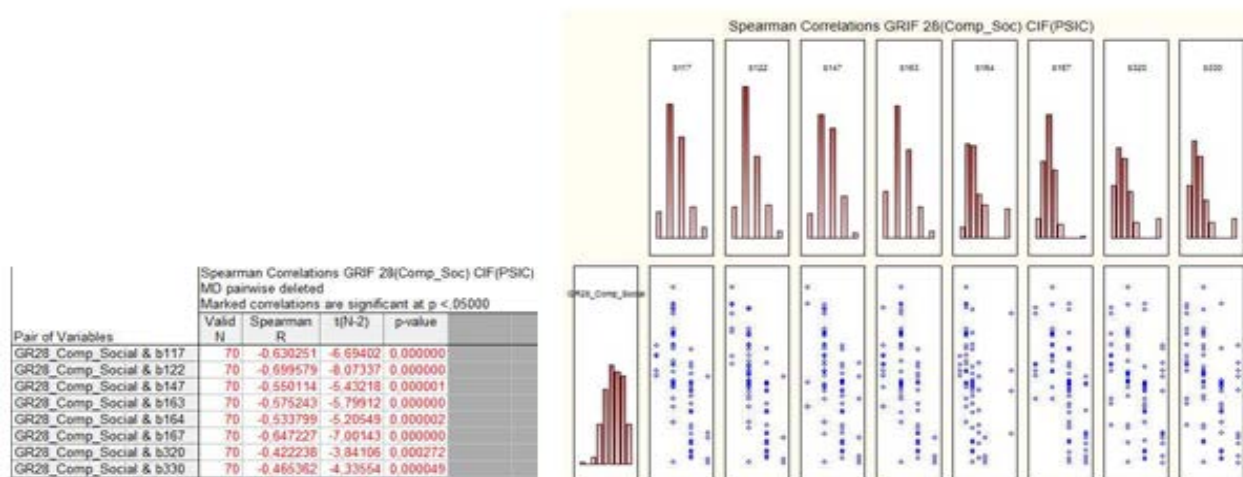


Figura 49. Co-investigadora A: correlação entre a subescala do comportamento social de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

A subescala da audição-linguagem (Figura 50) revelou tendência negativa em todas as funções, designadamente correlação negativa forte nas funções b117, b122, b167 e b330 e correlação negativa moderada nas funções b147, b163, b164 e b320.

Foram t sobreponíveis, entre a investigadora principal e a co-investigadora A, as funções b117, b167 e b330 (correlação negativa forte) e b147, (correlação negativa moderada).

Apresentaram divergências ligeiras as funções b122 (correlação negativa moderada para a investigadora principal e negativa forte para a co-investigadora A), e as funções b163, b164 e b320 em que a correlação foi negativa forte para a investigadora principal (Figura 21) e negativa moderada para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (A-L) - CIF

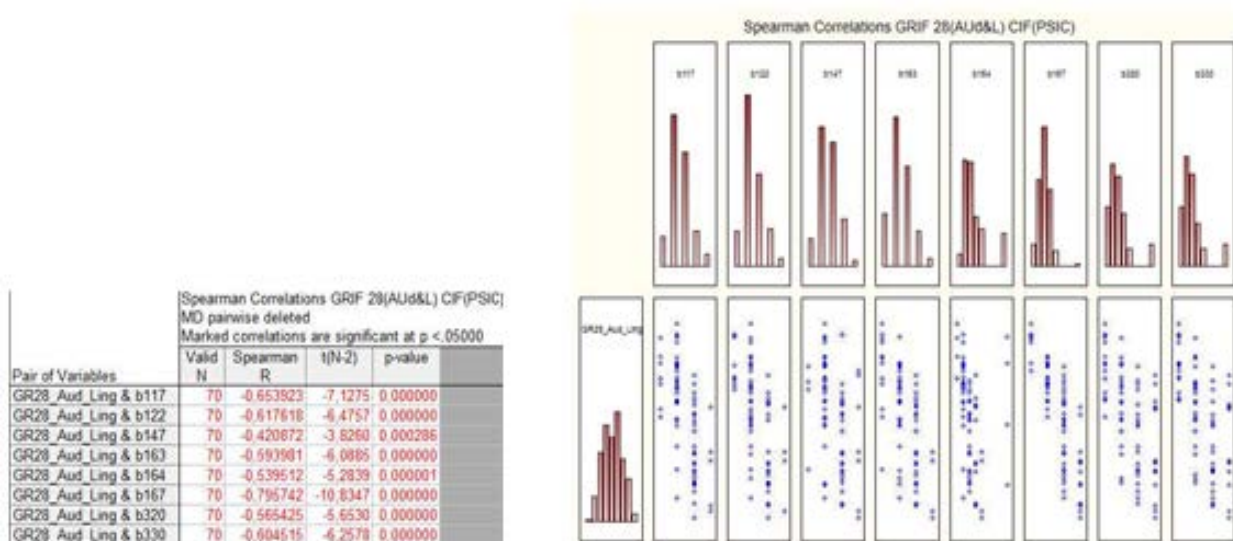


Figura 50. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da audição-linguagem de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Analisando a subescala da visão-motricidade fina (Figura 51), podemos observar que as funções b117, b122, b147, b163, b164 e b167 apresentaram correlação negativa moderada e as funções b320 e b330 correlação negativa fraca.

Houve consenso entre a investigadora principal e a co-investigadora A, na correlação negativa moderada relativa às funções b122, b147, b164, b167.

Já nas funções b117 e b163 foi observada correlação negativa forte para a investigadora principal e correlação negativa moderada para a co-investigadora A, enquanto nas funções b320 e b330 a correlação foi negativa moderada para a investigadora principal (Figura 22) e negativa fraca para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (V-MF) - CIF

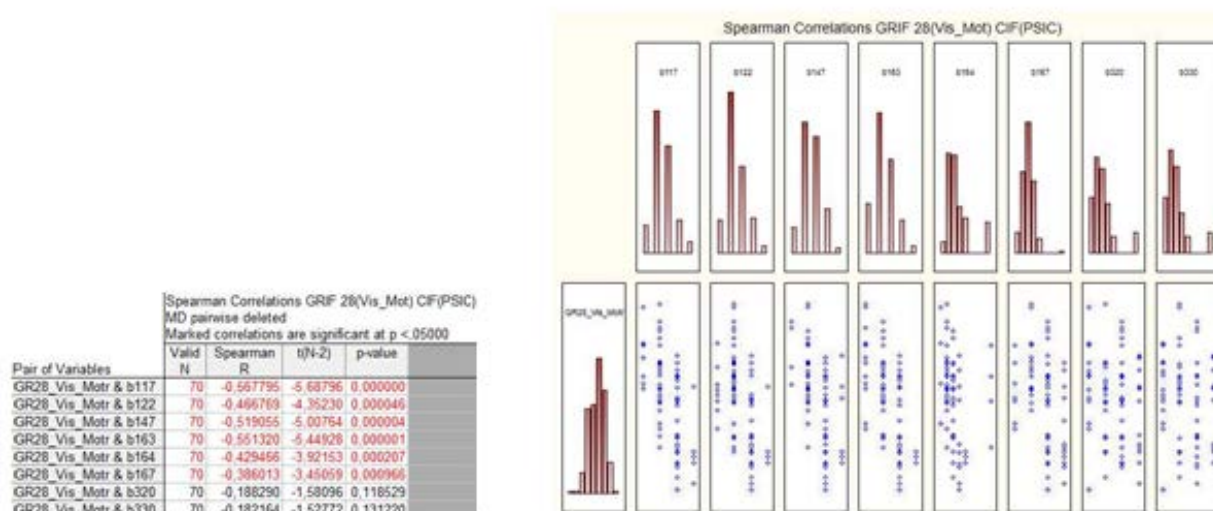


Figura 51. Co-investigadora A: correlação entre a subescala da visão-motricidade fina de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

A análise da subescala realização (Figura 52) revelou correlação negativa forte nas funções b117, b147 e b163, correlação negativa moderada nas funções b122, b164, b167 e correlação negativa fraca nas funções b320 e b330.

O consenso entre as duas observadoras verificou-se na correlação negativa referente às funções b117 (correlação negativa forte) e b122, b164, b167 (correlação negativa moderada).

As funções b147 e b163 apresentaram correlação negativa moderada para a investigadora principal em contraposição à co-investigadora A em que apresentaram correlação forte.

Também as funções b320 e b330 apresentaram divergência ligeira com correlação negativa moderada para a investigadora principal (Figura 23) e negativa fraca para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (R) - CIF

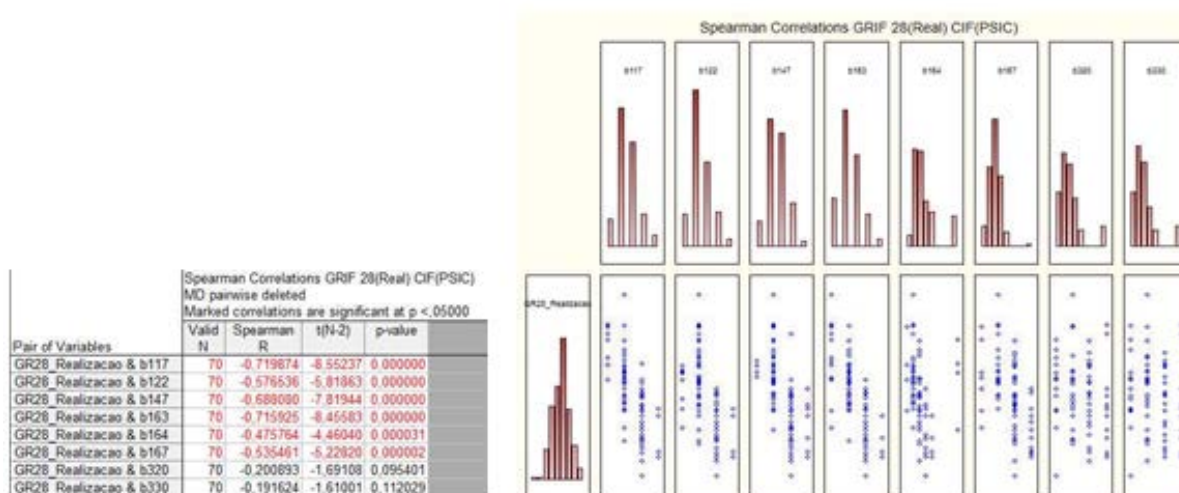


Figura 52. Co-investigadora A: correlação entre a subescala realização de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Finalmente, analisando a sexta e última subescala do raciocínio prático (Figura 53), verifica-se que a correlação foi negativa forte nas funções b117, b163, b167 e negativa moderada nas funções b122, b147, b164, b320 e b330.

As funções b122, b147, b163 e b167 apresentaram correlações negativas sobreponíveis (investigadora principal e co-investigadora A as funções b163 e b167 correlação negativa forte e as funções b122 e b147 correlação negativa moderada. As funções b117 apresentaram correlação negativa muito forte para a investigadora principal e forte para a co-investigadora A; as funções b164, b320 e b330 apresentaram correlação negativa forte para a investigadora principal (Figura 24) e correlação negativa moderada para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: Griffiths 2-8 (RP) - CIF

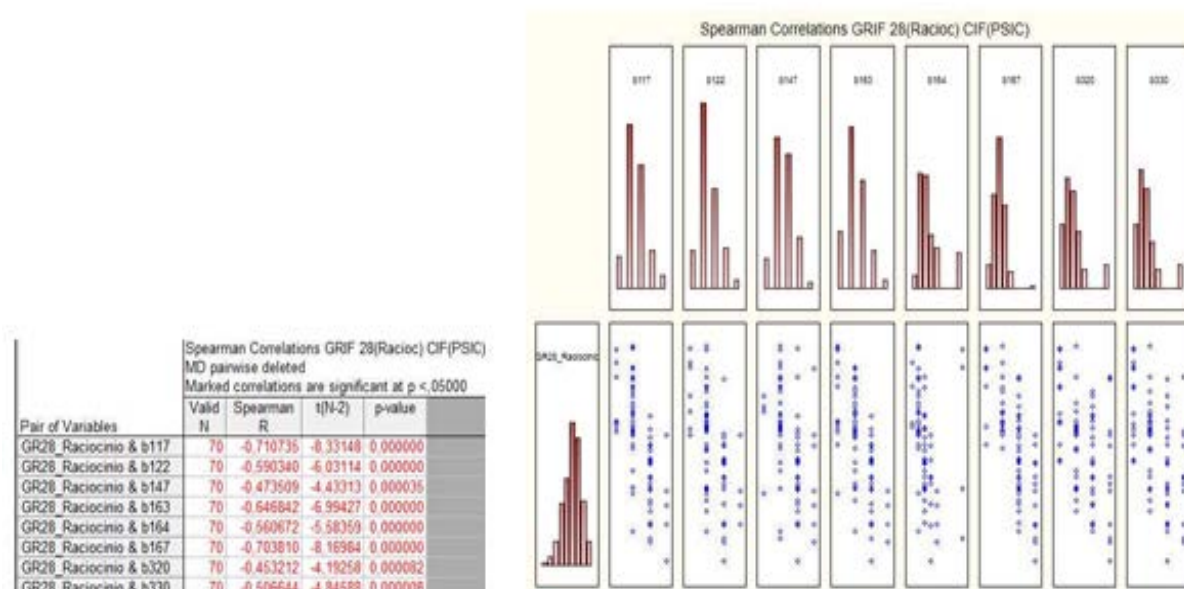


Figura 53. Co-investigadora A: correlação entre a subescala do raciocínio prático de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Passando à escala WISC Geral, verifica-se correlação negativa forte nas funções b117, b147, b163, b164, correlação negativa moderada nas funções b122, b167 e negativa fraca nas funções b320 e b330 (Figura 54).

Verifica-se ainda que os resultados globais obtidos pela co-investigadora A foram sobreponíveis às da investigadora principal (Figura 25), em três das oito funções a designar: b122 - correlação negativa moderada; b163, b164 – correlação negativa forte.

A função b117 apresentou correlação negativa muito forte para a investigadora principal e forte para a co-investigadora A. A função b167 foi forte para a investigadora principal e moderada para a co-investigadora A e as funções b147, b320 e b330 foram moderadas para a investigadora principal, forte (b147) e fracas (b320 e b330) para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: WISC Geral - CIF

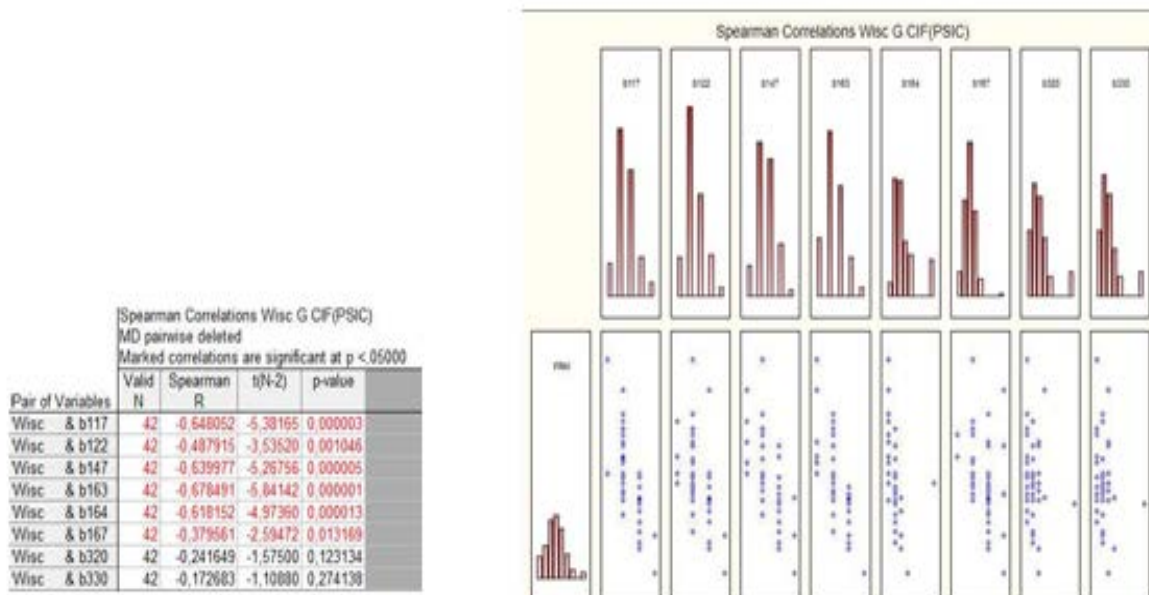


Figura 54. Co-investigadora **A**: correlação entre a escala WISC Geral e a CIF.

Na subescala verbal (Figura 55), observou-se correlação negativa moderada nas funções b117, b122, b147, b163, b164, b167 e correlação negativa fraca nas funções b320 e b330.

As funções b122 e b147 foram coincidentes entre a investigadora principal e a co-investigadora A (correlação negativa moderada). As funções b117, b163 e b164 apresentaram correlação negativa forte para a investigadora principal e correlação negativa moderada (ainda que com valores elevados, próximos da correlação negativa forte) para a co-investigadora A. Observou-se ainda discrepância nas funções b330 que apresentou correlação negativa forte para a investigadora principal (Figura 26) e correlação negativa fraca para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: WISC Verbal - CIF

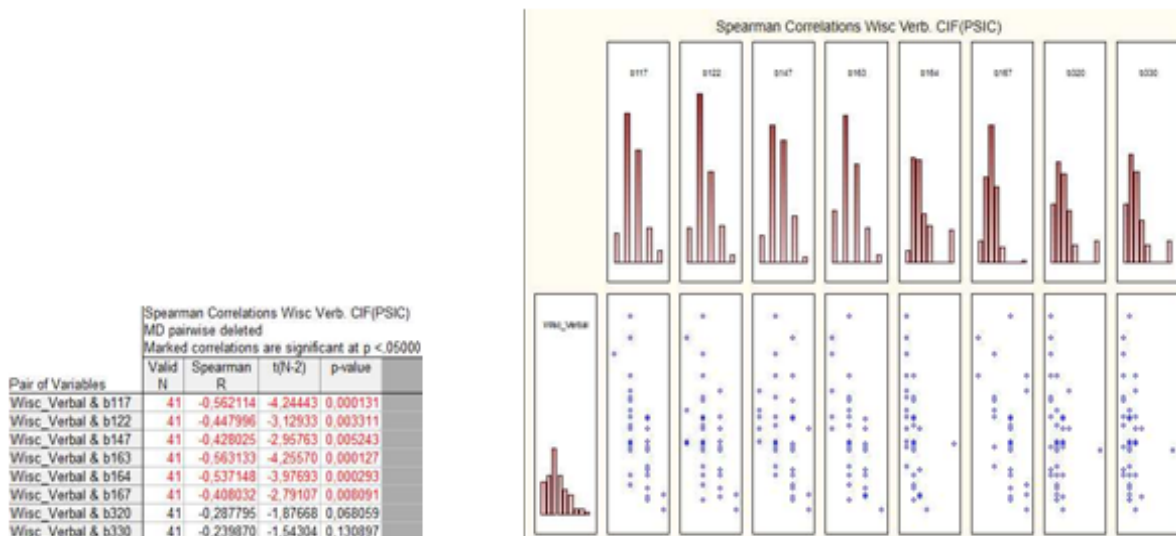


Figura 55. Co-investigadora A: correlação entre a subescala verbal da escala WISC e a CIF.

Na subescala realização (Figura 56), podemos observar correlação negativa forte nas funções b147 e b163, correlação negativa moderada nas funções b117, b122 e b164; a correlação foi negativa fraca na função b167 e não significativa nas funções b320 e b330.

Comparativamente, apenas a função b122 apresentou correlação idêntica entre a investigadora principal e a co-investigadora A, enquanto as funções b117 e b164 apresentaram correlação negativa forte para a investigadora principal e negativa moderada para a co-investigadora A. As funções b167, b320 e b330 apresentaram correlação negativa moderada para a investigadora principal (Figura 27) e negativa fraca para a co-investigadora A.

Resultados Obs A: WISC Realização - CIF

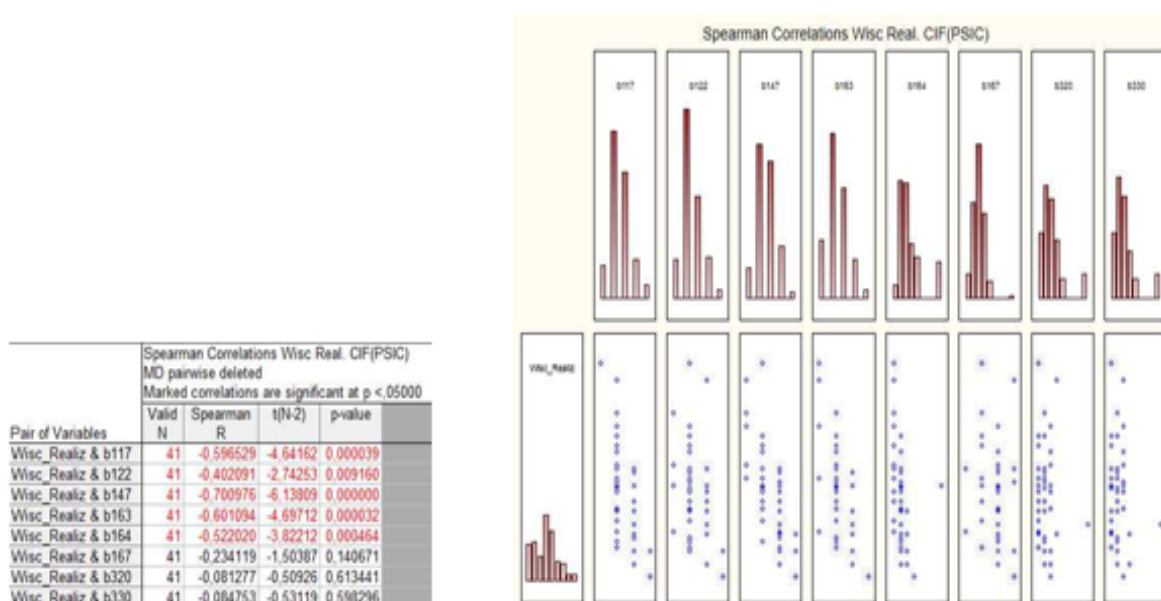


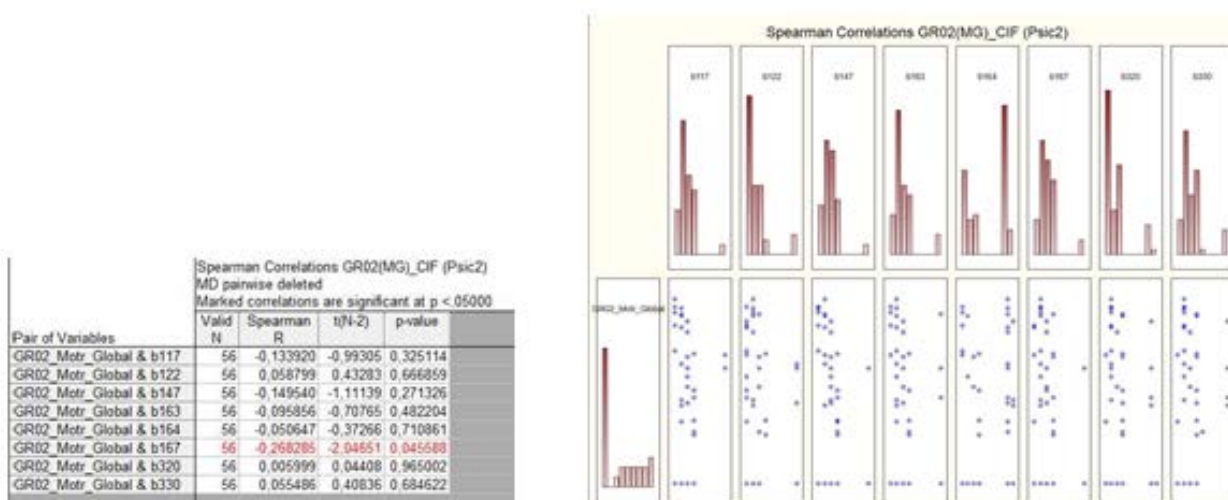
Figura 56. Co-investigadora Observadora A: correlação entre a subescala realização da escala WISC e a CIF.

X. 8 - Resultados da co-investigadora B

Ao analisar os resultados referentes à CIF atribuída por outra observadora independente, observadora B, doravante designada por co-investigadora B. Numa subamostra de 54 casos selecionados aleatoriamente, verificou-se que, relativamente à escala dos 0-2 anos, designadamente à subescala da motricidade global, (Figura 57), que não houve correlação entre a motricidade global de Griffiths e a CIF, à semelhança do verificado com a co-investigadora A (Figura 44) e em discordância com a investigadora principal (Figura 13), em que a correlação foi negativa forte nas funções, b117, b147, b163, b164, moderada na função b167, e fraca nas funções b320 e b330.

Observou-se portanto concordância entre as co-investigadoras A e B e discordância destas com a investigadora, na atribuição de qualificadores em todas as funções estudadas, nesta subescala

Resultados Obs B: Griffiths 0-2 (MG) - CIF



(motricidade global).

Figura 57. Co-investigadora B: correlação entre a subescala da motricidade global de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

Relativamente à subescala do comportamento social de Griffiths (Figura 58) avaliada pela co-investigadora B verifica-se correlação negativa forte nas funções b147, b163, b167, b320 e b330, sendo negativa moderada nas funções b117, b122 e b164.

Avaliando a concordância entre a investigadora principal e a co-investigadora B verificou-se unanimidade dos qualificadores na correlação negativa forte das funções b147, b163, b167, b320 e b330.

Não houve concordância nas funções b 117, b122 e b164, (negativa forte para a investigadora principal e negativa moderada para a co-investigadora A

As funções em que houve plena concordância tanto para a investigadora principal, como para as duas observadoras, foram as funções b147 e b163.

Resultados Obs B: Griffiths 0-2 (CS) - CIF

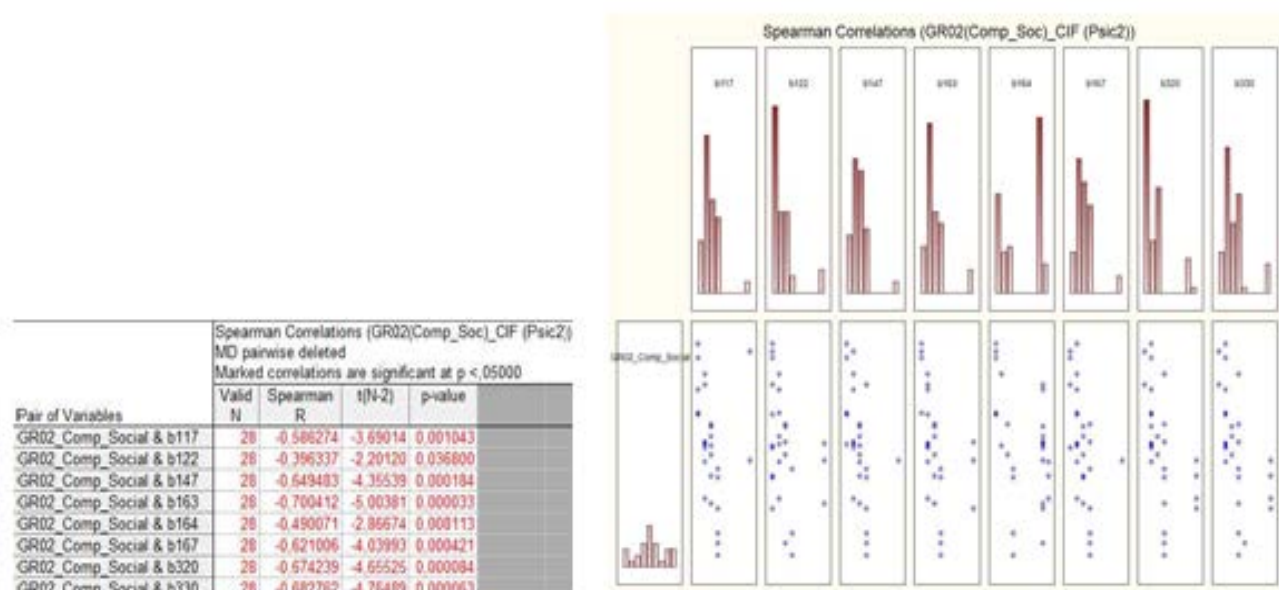


Figura 58. Co-investigadora B: correlação entre a subescala do comportamento social de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF

Analisando a subescala da audição-linguagem de Griffiths (Figura 59) avaliada pela co-investigadora B verifica-se correlação negativa forte na função b117, b147, b163, b167 e correlação moderada nas funções b122, b320 e b330 e ausência de correlação na função b164.

Verificou-se concordância na correlação negativa forte (b117, b147, b163, b167) e moderada (b330), com exceção das funções b122 (investigadora principal - correlação negativa forte, à e co-

investigadora B-correlação negativa moderada) e b164 (investigadora principal - correlação negativa moderada e a co-investigadora B não apresentou correlação significativa); na função b320 verificou-se correlação negativa forte para a investigadora e correlação negativa moderada para a co-investigadora B

As funções com concordância entre a investigadora principal e as duas co-investigadoras foram as b117 e b163.

Resultados Obs B: Griffiths 0-2 (AL) - CIF

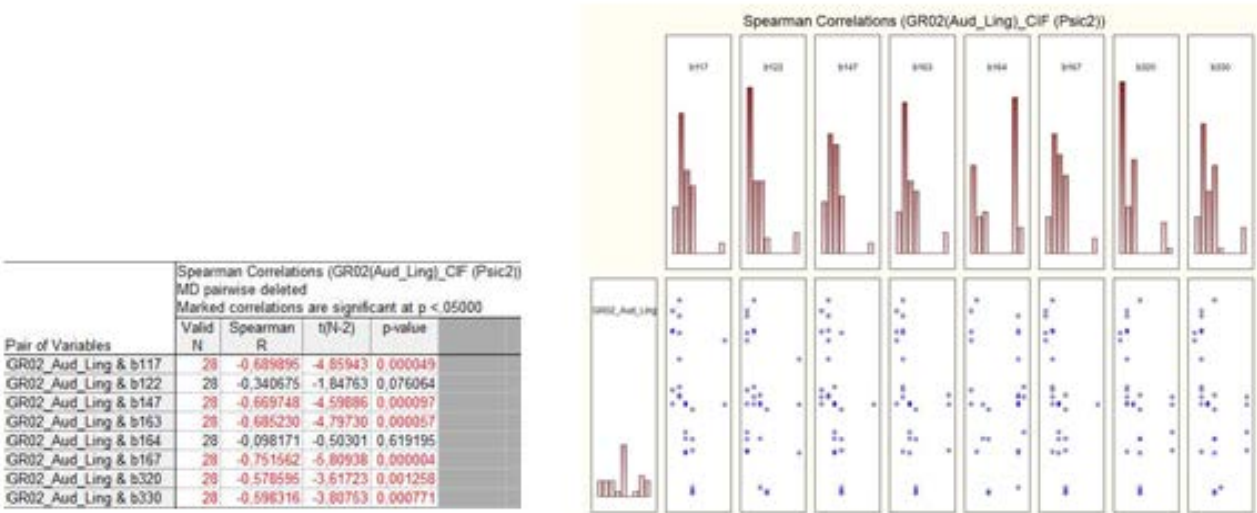


Figura 59. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da audição-linguagem de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

A análise da subescala da Visão-Motricidade Fina de Griffiths avaliada pela co-investigadora B (Figura 60) revelou correlação negativa forte nas funções b163, b167, b320 e b330, correlação negativa moderada nas funções b117, b147 e correlação negativa fraca nas funções b122 e b164.

Comparativamente aos resultados da investigadora principal, verificou-se sobreposição de qualificadores nas funções b147 (correlação negativa moderada) e b163, b167, b320 e b330

(correlação negativa forte). Não houve concordância nas funções b117 (negativa forte para a investigadora principal e negativa moderada para a co-investigadora B, b122 (correlação negativa forte para a investigadora principal e negativa fraca para a co-investigadora B, b164 (negativa moderada para a investigadora principal e fraca para a co-investigadora B).

Não houve concordância entre as duas co-investigadoras, com exceção da função b163 em que houve concordância plena entre a investigadora principal e as duas co-investigadoras referidas.

Resultados Obs B: Griffiths 0-2 (V-MF) - CIF

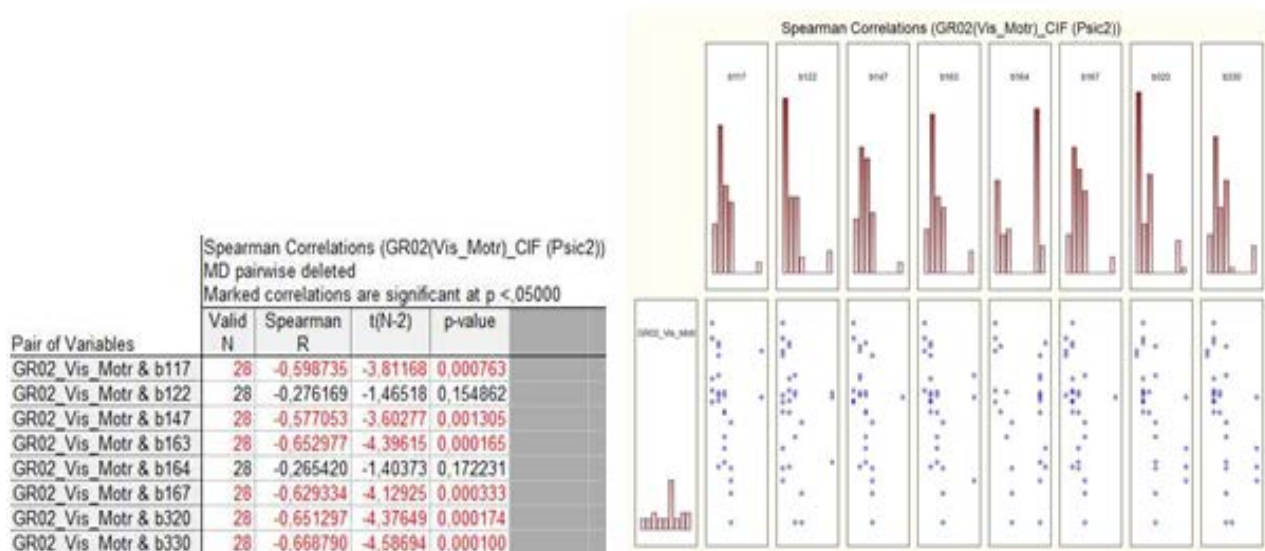


Figura 60. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da Visão-Motricidade Fina de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

A análise da subescala Realização de Griffiths avaliada pela co-investigadora B (Figura 61) revelou correlação negativa em todas as variáveis estudadas, designadamente negativa moderada nas funções b117, b122, b147, b163, b167, b320 e b330 e correlação negativa fraca na função b164.

Comparativamente à investigadora principal (Figura 17), houve sobreposição de qualificadores atribuídos pela co-investigadora B nas funções b167, b320 e b330. Houve discrepância nas funções b117, b122, b147 e b163 em que se verificou correlação negativa forte para a investigadora e correlação negativa moderada para a co-investigadora B_a função b164 teve correlação negativa forte

para a investigadora principal, em comparação com a correlação negativa fraca da co-investigadora B.

A análise desta subescala revelou ainda concordância entre as co-investigadoras na atribuição de qualificadores referentes às funções b167, b320 e b330.

As funções em que foi observada concordância plena foram as funções b167, b320 e b330.

Resultados Obs B: Griffiths 0-2 (R) - CIF

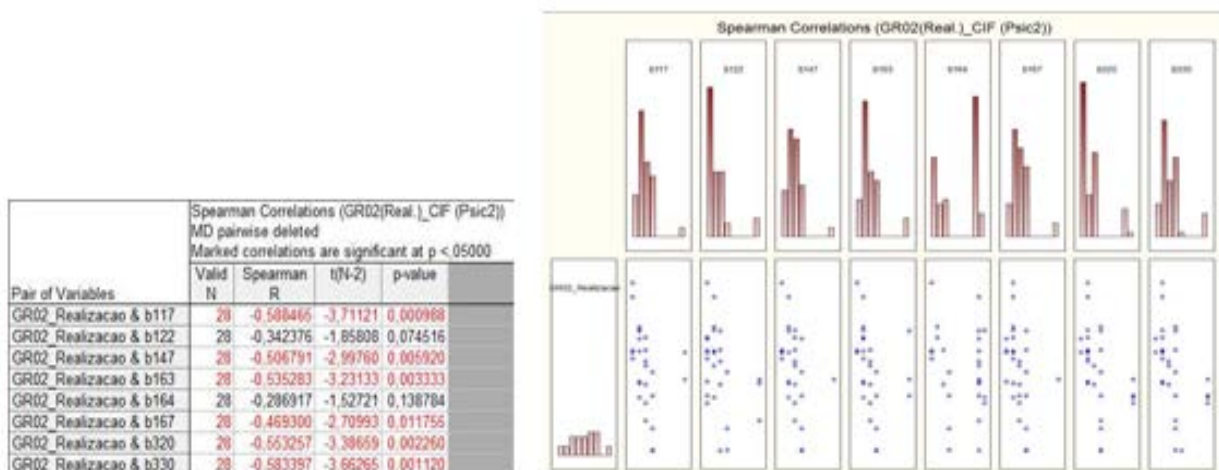


Figura 61. Co-investigadora B: correlação entre a subescala Realização de Griffiths dos 0-2 anos e a CIF.

Passando à análise da escala de Griffiths referente aos 2-8 anos, verifica-se que na subescala da motricidade global os resultados da co-investigadora B (Figura 62) apresentaram correlação negativa forte na função b147, moderada nas funções b117, b163, b320, b330 e negativa fraca nas funções b122, b164 e b167.

Comparando estes resultados com os obtidos pela investigadora principal (Figura 19), verifica-se concordância nas funções b147 (correlação negativa forte), b320 e b330 (correlação negativa moderada).

Comparando os resultados da co-investigadora B com os da co-investigadora A (Figura 49), verifica-se concordância nas funções b117, b163 (correlação negativa moderada), b147 (correlação negativa forte) e b167 (correlação negativa fraca).

Na função b147 verifica-se concordância plena entre a investigadora principal e as referidas co-investigadoras (correlação negativa forte).

Resultados Obs B: Griffiths 2-8 (MG) - CIF

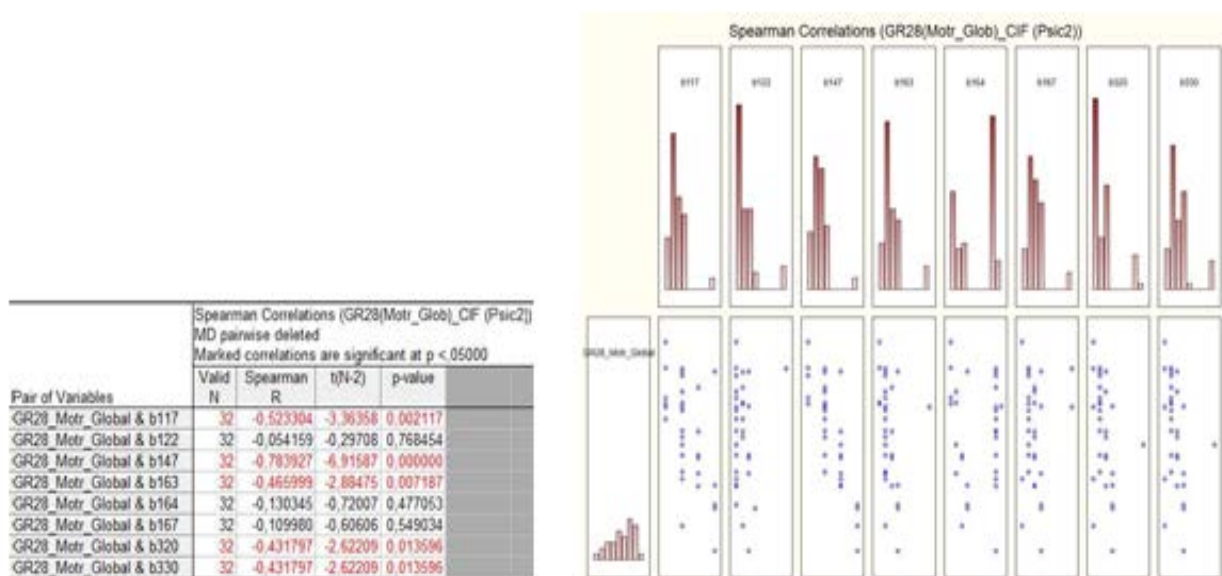


Figura 62. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da motricidade global de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Relativamente à subescala do comportamento social de Griffiths (2-8) avaliada pela co-investigadora B (Figura 63), verificam-se resultados compatíveis com correlação negativa moderada em todas as funções (b117, b122, b147, b163, b167, b320 e b330), com exceção da função b164 (em que não se verificou correlação).

Comparativamente à investigadora principal, observa-se concordância nas funções b147, b167, b320 e b330.

Entre as co-investigadoras houve concordância nas funções b147, b163, b167, b320 e b330 e discordância nas funções b117, b122 (correlação negativa forte para a co-investigadora A e moderada para a co-investigadora B, b164 (moderada para a co-investigadora A e fraca para a co-investigadora B e b167 (correlação negativa forte para a co-investigadora A e moderada para a co-investigadora B).

As funções em que foi observada concordância plena entre a investigadora principal e as co-investigadoras foram as b147, b320 e b330.

Resultados Obs B: Griffiths 2-8 (CS) - CIF

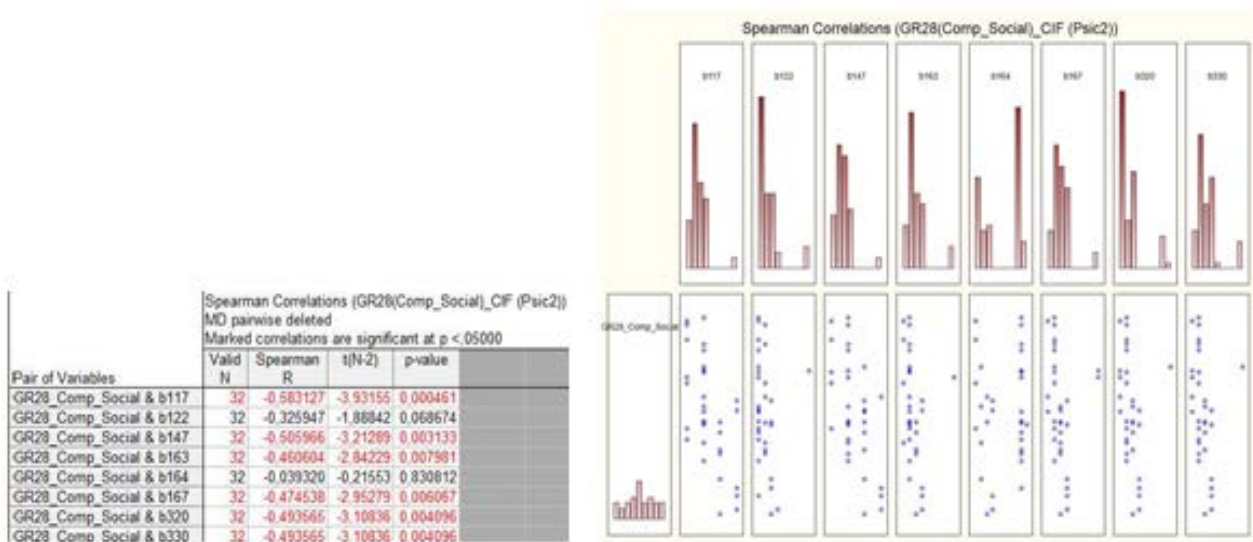


Figura 63. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala do comportamento social de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Na Figura 64, referente à subescala da audição-linguagem de Griffiths avaliada pela co-investigadora B, verifica-se correlação negativa moderada em todas as variáveis (b117, b122, b163, b164, b167, b320 e b330, com exceção da variável b147, em que a correlação foi negativa fraca.

Comparando estes dados com os da investigadora principal (Figura 21), existe concordância na função b122.

Comparando os dados relativos às co-investigadoras, verifica-se que foram concordantes as funções b163, b164 e b320.

Não se observou concordância em nenhuma das funções estudadas entre a investigadora principal e as co-investigadoras.

Resultados Obs B: Griffiths 2-8 (AL) - CIF

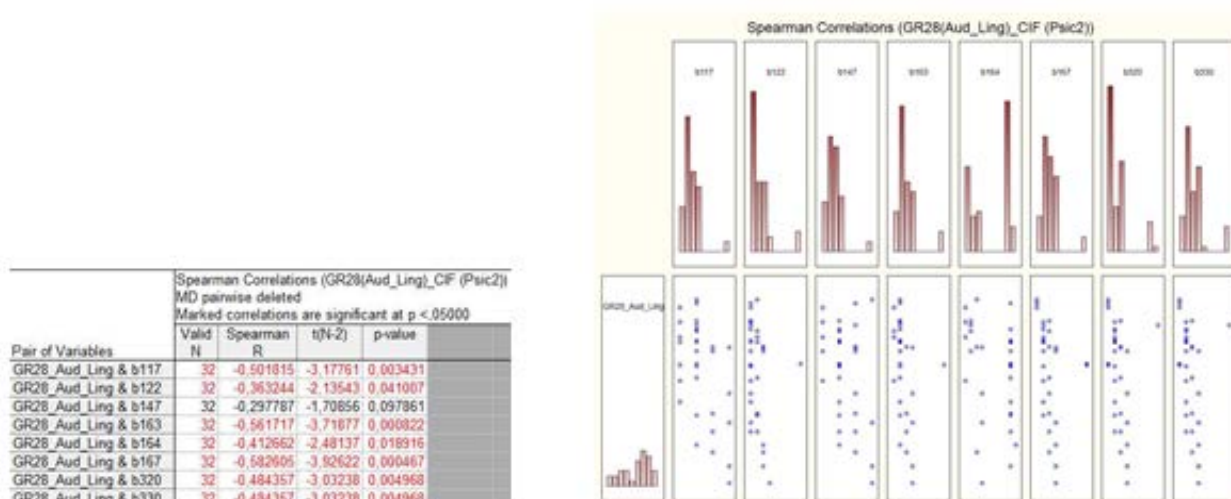


Figura 64. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da audição-linguagem de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Relativamente à subescala da visão-motricidade fina de Griffiths, os resultados da co-investigadora B (Figura 65) apresentaram correlação negativa forte nas variáveis b117, b147, correlação negativa moderada nas funções b163, b320 e b330 e correlação negativa fraca nas variáveis b122, b164 e b167.

Comparando estes resultados com os da investigadora principal, verifica-se que a função b117 apresentou correlação negativa forte nas duas, a as funções b320 e b330 apresentaram correlação negativa moderada, sendo diferentes os qualificadores (e naturalmente a correlação negativa), em todas as outras funções.

A análise comparativa entre as co-investigadoras, revelou concordância apenas na função b163. Não foi observada concordância em nenhuma das funções entre a investigadora principal e as co-investigadoras.

Resultados Obs B: Griffiths 2-8 (V-MF) - CIF

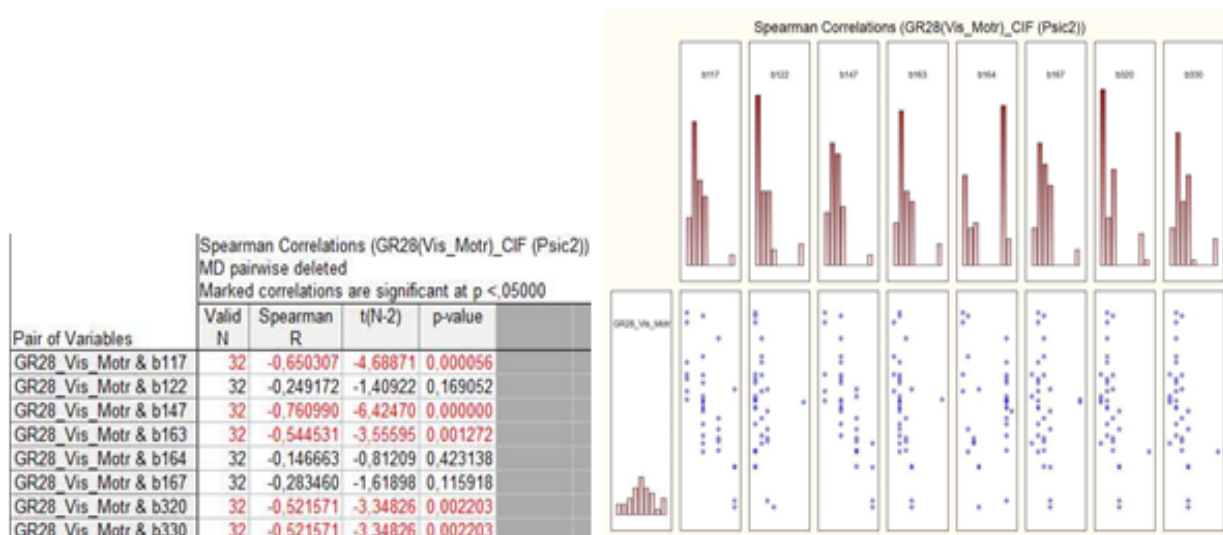


Figura 65. Co-investigadora B: correlação entre a subescala da visão-motricidade fina de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

A subescala da realização de Griffiths, avaliada pela co-investigadora B, (Figura 66) apresenta correlação negativa moderada nas funções b117, b147, b163, b164, b167, b320 e b330 e correlação negativa fraca na função b122.

Comparando estes resultados com os da investigadora principal, verifica-se concordância nas funções b147, b167, b320 e b330.

Comparando os resultados das duas co-investigadoras verifica-se concordância nas funções b164 e b167.

Houve concordância entre a investigadora principal e as duas co-investigadoras na função b167

Resultados Obs B: Griffiths 2-8 (R) - CIF

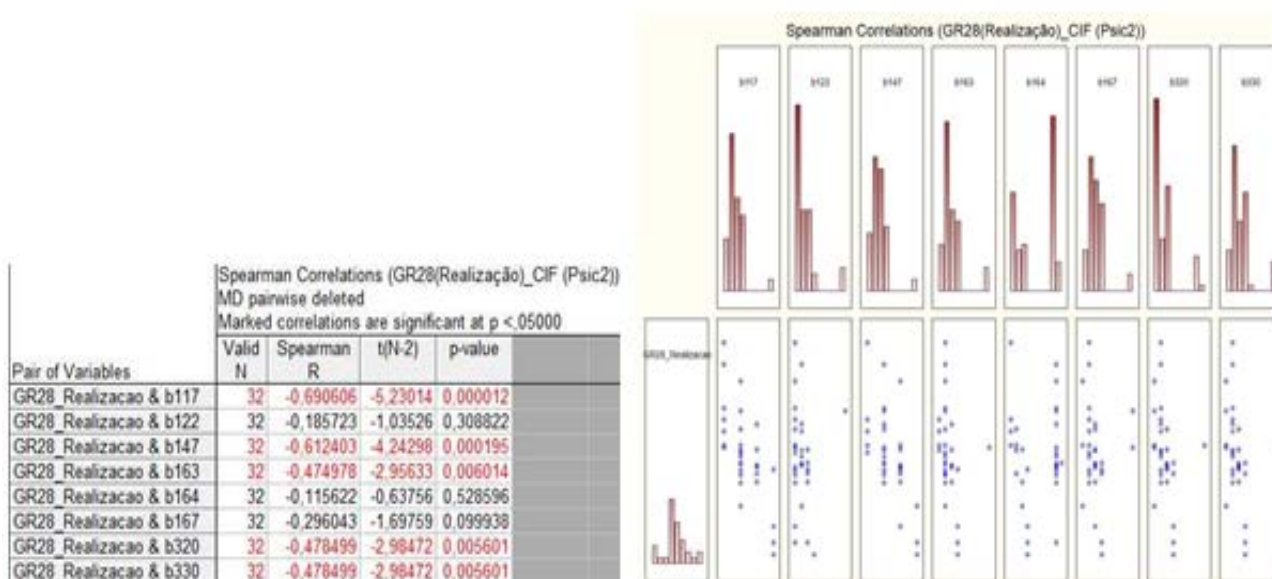


Figura 66. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da realização de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Relativamente à subescala do raciocínio prático de Griffiths avaliada pela co-investigadora B (Figura 67), verifica-se resultados compatíveis com correlação negativa forte nas funções b117, b163, b164, b167, b320 e b330 e correlação negativa moderada nas funções b122 e b147.

Estes resultados foram diferentes dos da investigadora principal em todas as funções, designadamente na correlação negativa moderada encontrada nas funções b117, b147, b163, b164, b167, b320 a b330 (valores variando de -0,315 b164 a -0,572 b117) e correlação negativa fraca na função b122.

Comparativamente à co-investigadora A (Figura 52), os valores foram sobreponíveis nas funções b147, b164, b320 e b330 (correlação negativa moderada) e diferentes nas funções b117, b163, b167 (correlação negativa forte para a co-investigadora A) e b122 (correlação negativa moderada para a co-investigadora A).

Resultados Obs. B: Griffiths 2-8 (RP) - CIF

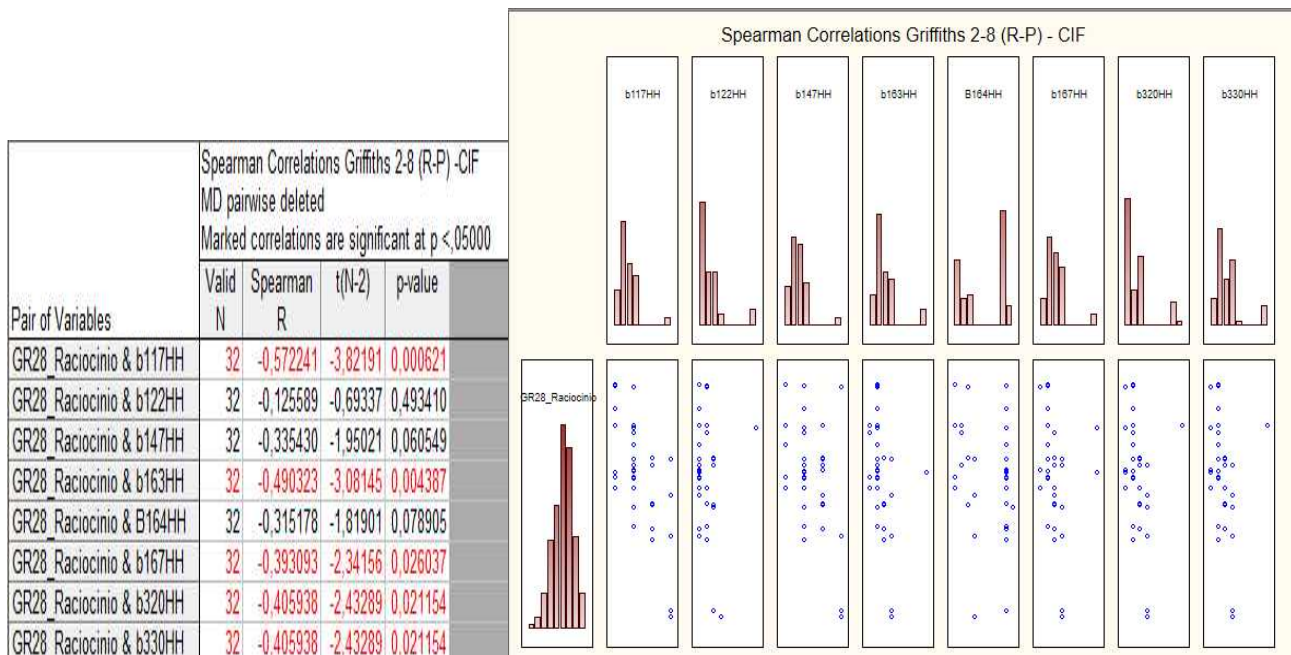


Figura 67. Co-investigadora B: correlação entre a subescala do raciocínio prático de Griffiths dos 2-8 anos e a CIF.

Relativamente à escala WISC geral, verifica-se que os resultados da co-investigadora B (Figura 68) apresentaram correlação negativa forte na função b163 e b330, correlação negativa moderada nas funções b117, b147, b164, b167 e b32; a correlação foi negativa fraca na função b122.

Comparando estes resultados com os da investigadora principal, verifica-se que foram concordantes nas funções b122, b320.

Na análise comparativa entre as co-investigadoras verificou-se concordância nas funções b122 b167 (correlação negativa moderada).

Verificou-se concordância plena entre a investigadora principal e as co-investigadoras na função b122.

Resultados Obs B: WISC Geral - CIF

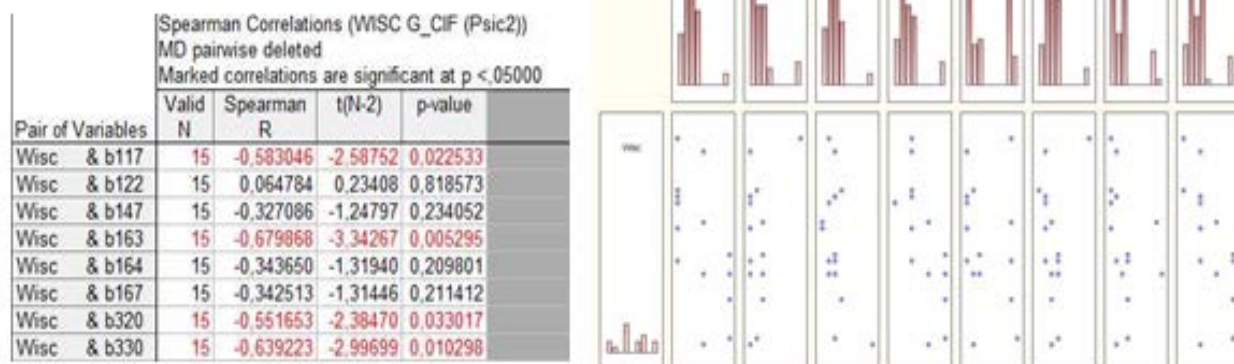


Figura 68. Co-investigadora **B**: correlação entre a escala WISC Geral e a CIF.

Relativamente à subescala verbal de WISC, que os resultados da co-investigadora B (Figura 69) apresentaram correlação negativa forte nas funções b320 e b330, correlação negativa moderada nas funções b117, b163 e b167; as funções b122, b147 e 164 apresentaram correlação negativa fraca.

Comparando estes valores com os da investigadora principal, verifica-se que a função concordante foi a b330. Todas as restantes apresentaram correlações negativas diferentes.

As co-investigadoras apresentaram concordância nas funções b163 e b167.

Não se observou concordância entre a investigadora principal e as co-investigadoras nas funções estudadas.

Resultados Obs B: WISC Verbal - CIF

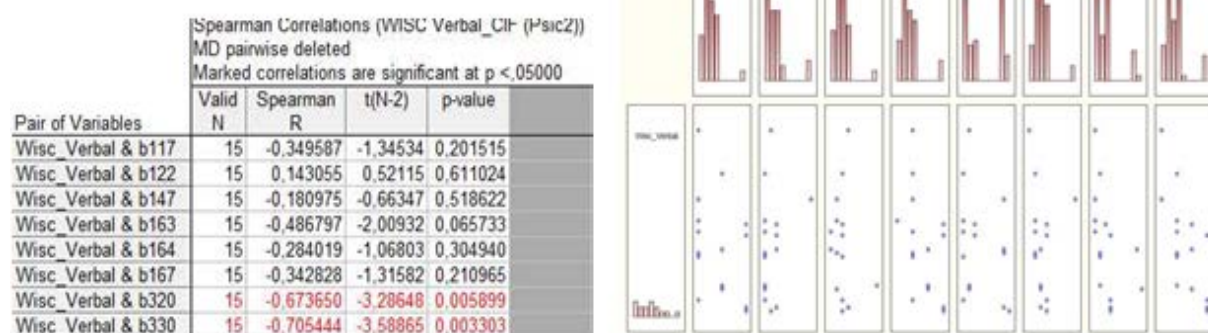


Figura 69. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala verbal de WISC e a CIF.

Finalmente, na subescala da realização de WISC a co-investigadora B apresentou resultados (Figura 70) compatíveis com correlação negativa moderada nas funções b117, b147, b163, b164 e fraca nas restantes funções (b122, b167, b320 e b330).

Comparando estes resultados com os obtidos pela investigadora principal, verifica-se que há concordância nas funções b147 e b163.

Entre as co-investigadoras foram concordantes as funções b117, b1644, b167, b320 e b330.

Não se observou concordância entre a investigadora principal e as co-investigadoras nas funções estudadas.

Resultados Obs B: WISC Realização - CIF

Pair of Variables	Spearman Correlations (WISC Realiz_CIF (Psic2))			
	Valid N	Spearman R	t(N-2)	p-value
Wisc_Realiz & b117	15	-0,501081	-2,08767	0,057075
Wisc_Realiz & b122	15	-0,075991	-0,27479	0,787799
Wisc_Realiz & b147	15	-0,477315	-1,95849	0,071982
Wisc_Realiz & b163	15	-0,552803	-2,39185	0,032578
Wisc_Realiz & b164	15	-0,347370	-1,33563	0,204583
Wisc_Realiz & b167	15	-0,048529	-0,17518	0,863637
Wisc_Realiz & b320	15	-0,090592	-0,32798	0,748148
Wisc_Realiz & b330	15	-0,205434	-0,75684	0,462640

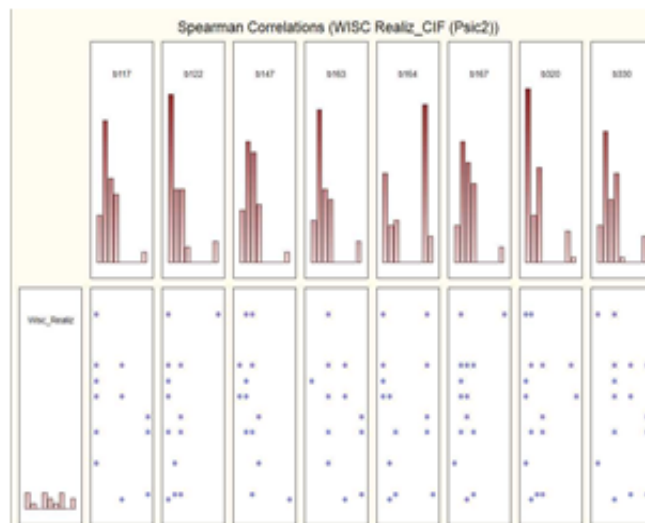


Figura 70. Co-investigadora **B**: correlação entre a subescala da realização de WISC e a CIF.

X. 9 - Análise da concordância entre investigadora principal e co-investigadora A
(Identificada nos gráficos como TT)

Relativamente à função b117 (funções intelectuais), o Quadro V quantifica a concordância e a respetiva significância estatística, significativa se $p < 0,05$.

Do Quadro VI e Figura 71, pode inferir-se que os valores do Kappa simples (K) apresentam nível de concordância ligeiro, traduzindo nível de concordância mais global e generalista e por isso menos específico, comparativamente ao Kappa ponderado, que apresenta nível de concordância moderado, mais elevado e específico relativamente às variáveis em estudo (qualificadores 1 a 4).

Quadro VI. K relativo á concordância entre as observações da função b117, pelas investigadoras principal e co-investigadora A

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3879	0.0590	0.2822	0.5138
Weighted Kappa	0.5818	0.0480	0.4918	0.6717

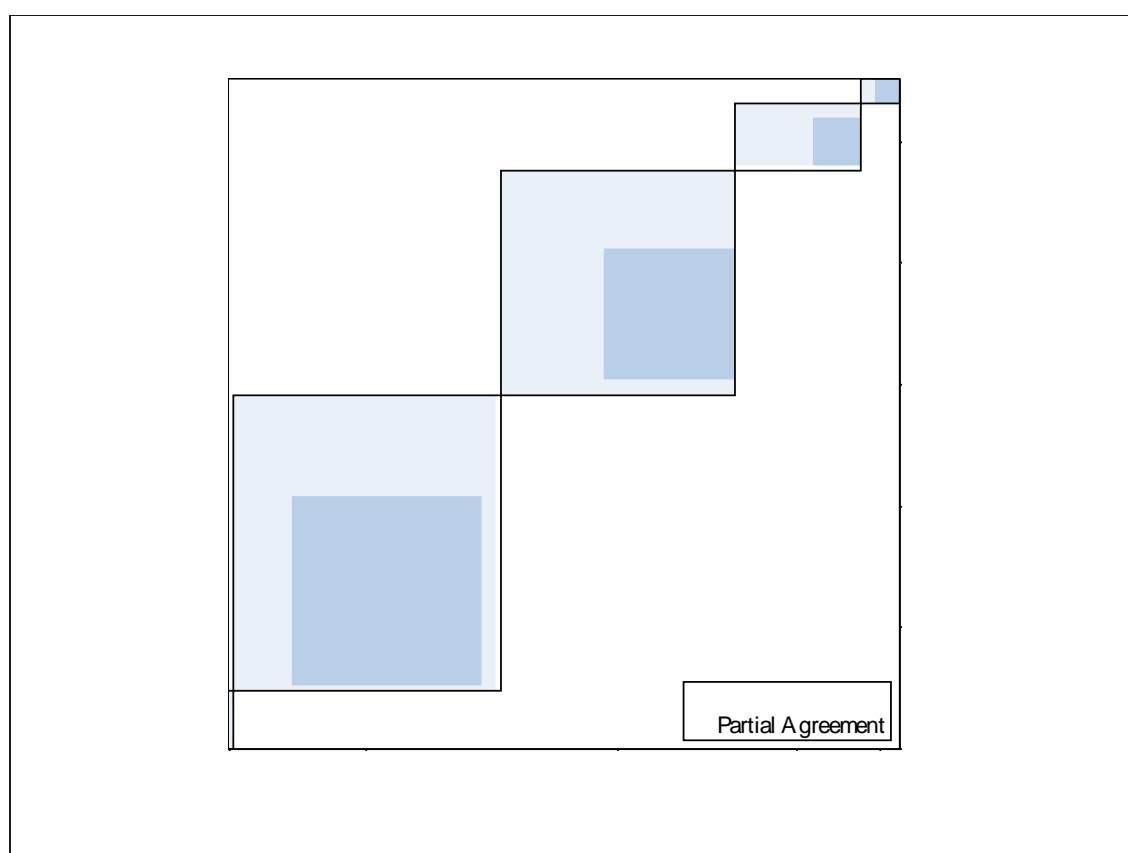


Figura 71. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal e a co-investigadora A) do codigob117 (funções intelectuais)

Relativamente à função b122 (funções psicossociais globais), verifica-se também que o Kappa simples e ponderado, (quadro VII) apresentam a mesma tendência da função b117 – Kappa simples nível de concordância ligeira e o Kappa ponderado nível de concordância moderado, sendo que no qualificador 1 foi mais evidente/aparente a concordância plena. Qualificador1 (Figura 72).

Quadro VII. K relativo á concordância entre as observações da função b122 pelas investigadoras principal e co-investigadora A

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.2515	0.0570	0.1399	0.3632
Weighted Kappa	0.4222	0.0552	0.3140	0.5304

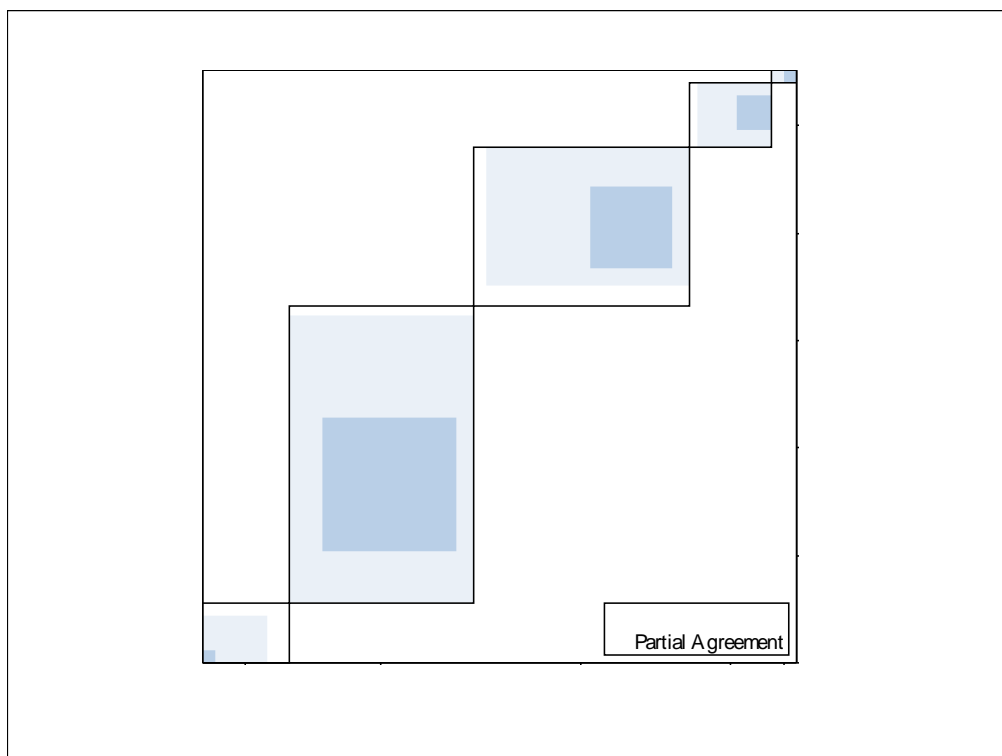


Figura 72. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal e a co-investigadora A) do código b122 (funções psicossociais globais)

Relativamente à função b147 (funções psicomotoras), verifica-se também que o Kappa simples e ponderado, apresentam a mesma tendência da função b117 e b122 – Kappa simples nível de concordância ligeira e o Kappa ponderado nível de concordância moderado (Quadro VIII), sendo que foram os qualificadores 1, 2 e 3 em que foi mais evidente/aparente a concordância plena (Figura 73).

Quadro VIII. K relativo á concordância entre as observações da função b147 pelas investigadora principal da e co-investigadora A

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3552	0.0577	0.2420	0.4684
Weighted Kappa	0.5139	0.0510	0.4140	0.6138

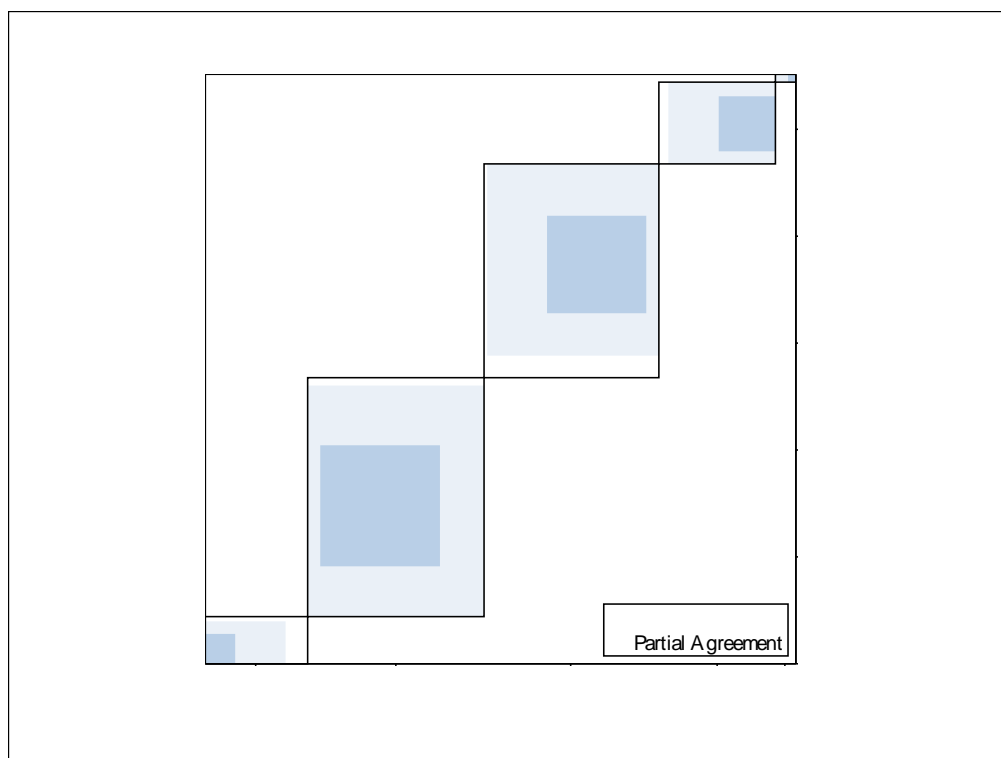


Figura 73. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal e a co-investigadora A) do codigob147 (funções psicomotoras)

Relativamente à função b163 (funções cognitivas básicas verifica-se também que o Kappa simples e ponderado, apresentam a mesma tendência da função b117 – Kappa simples nível de concordância ligeira e o Kappa ponderado nível de concordância moderado, (Quadro IX) sendo que nos

qualificadores 2 e 3 qualificadores em que foi mais evidente/aparente a concordância plena (Figura74).

Quadro IX. K relativo á concordância entre as observações da função b163 pelas investigadoras principal e da co-investigadora A

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3877	0.0582	0.2537	0.4817
Weighted Kappa	0.5574	0.0480	0.4833	0.6518

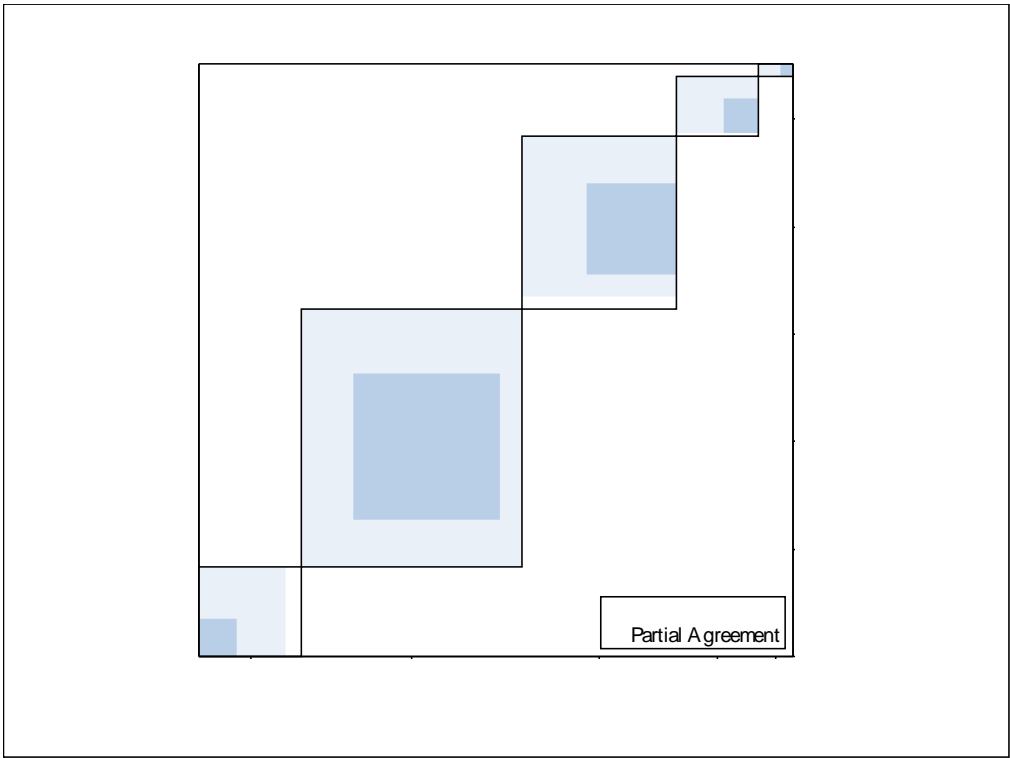


Figura 74. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal e a co-investigadora A) do codigob163 (funções cognitivas básicas),

X. 10 - Análise da concordância entre investigadora principal e co-investigadora B (identificada nos gráficos como HH)

Relativamente à função b117 (funções intelectuais verifica-se também que o Kappa simples apresentou nível de concordância fraco e o Kappa ponderado, nível de concordância ligeiro (Quadro X), sendo o qualificador 1 em que foi mais evidente/aparente a concordância (Figura 75).

Quadro X. K relativo á concordância entre as observações da função b117 pelas investigadoras principal e co-investigadora B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.2840	0.0787	0.1098	0.4181
Weighted Kappa	0.3438	0.0678	0.2109	0.4767

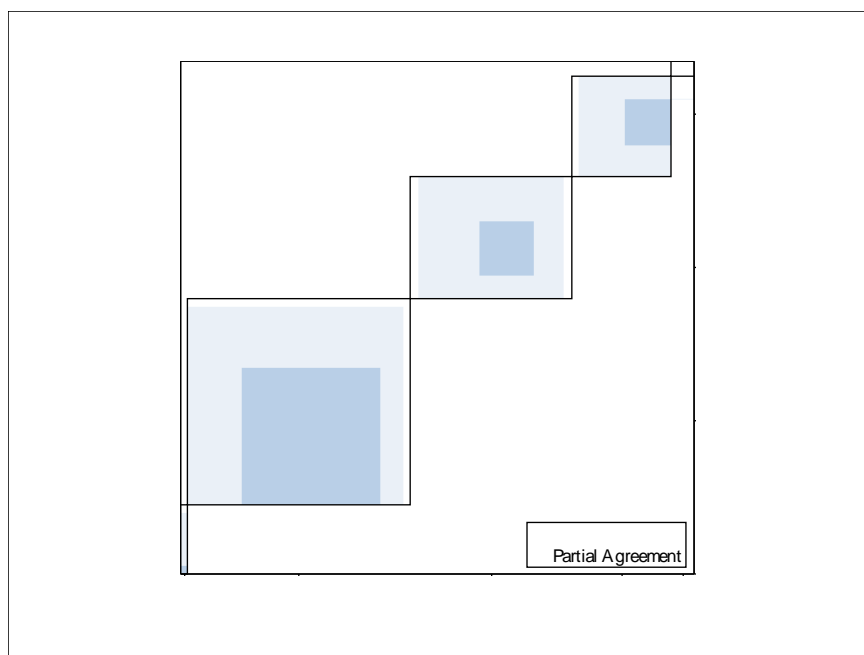


Figura 75. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal e a co-investigadora B) do código b117 (funções intelectuais).

Relativamente à função b122 (funções psicossociais globais), verifica-se que o Kappa simples e ponderado, apresentam nível de concordância fraco (Quadro XI), mais evidente/aparente para o qualificador 1 (Figura 76).

Quadro XI. K relativo á concordância entre as observações da função b122 pelas investigadoras principal e co-investigadora B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.1645	0.0721	0.0232	0.3057
Weighted Kappa	0.2232	0.0630	0.0897	0.3468

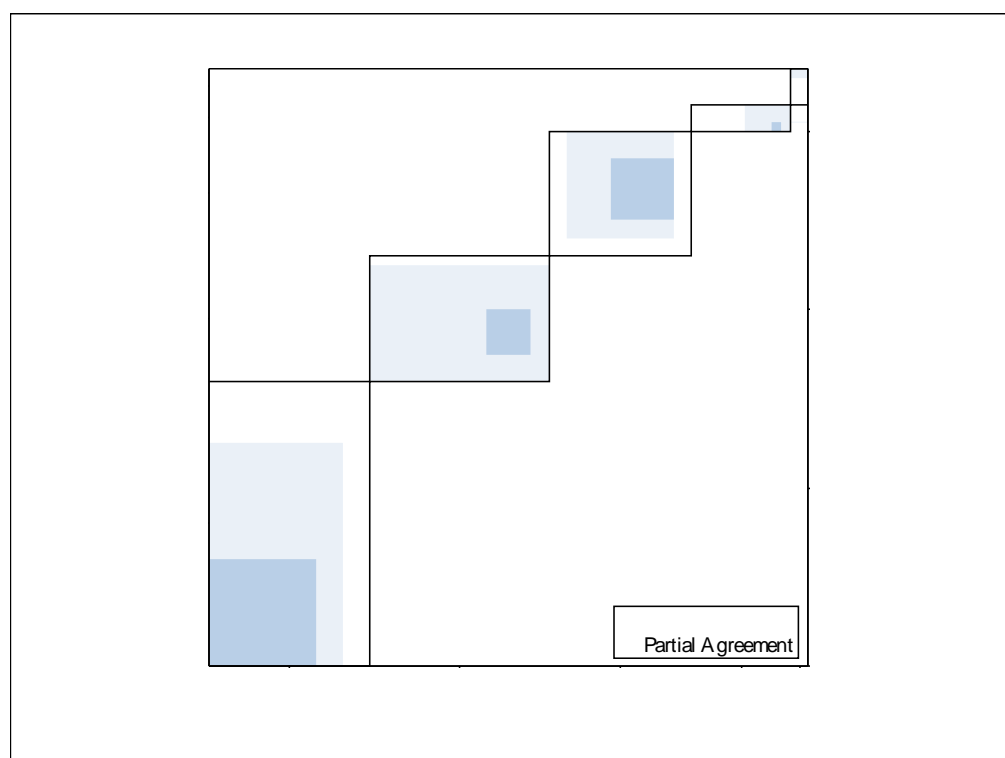


Figura 76. Concordância inter-observador (entre a investigadora principal ~~Autora~~ e a co-investigadora B) do código b122 (funções psicossociais globais)

Relativamente à função b147 (funções psicomotoras), verifica-se que o kappa simples e ponderado, apresentam nível de concordância fraco (Quadro XII), mais evidente/aparente para o qualificador 2 e 3 (Figura 77).

Quadro XII. K relativo á concordância entre as observações da função b147da pelas investigadoras principal e co-investigadora Bb147

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.2968	0.0810	0.1379	0.4554
Weighted Kappa	0.2909	0.0821	0.1300	0.4517

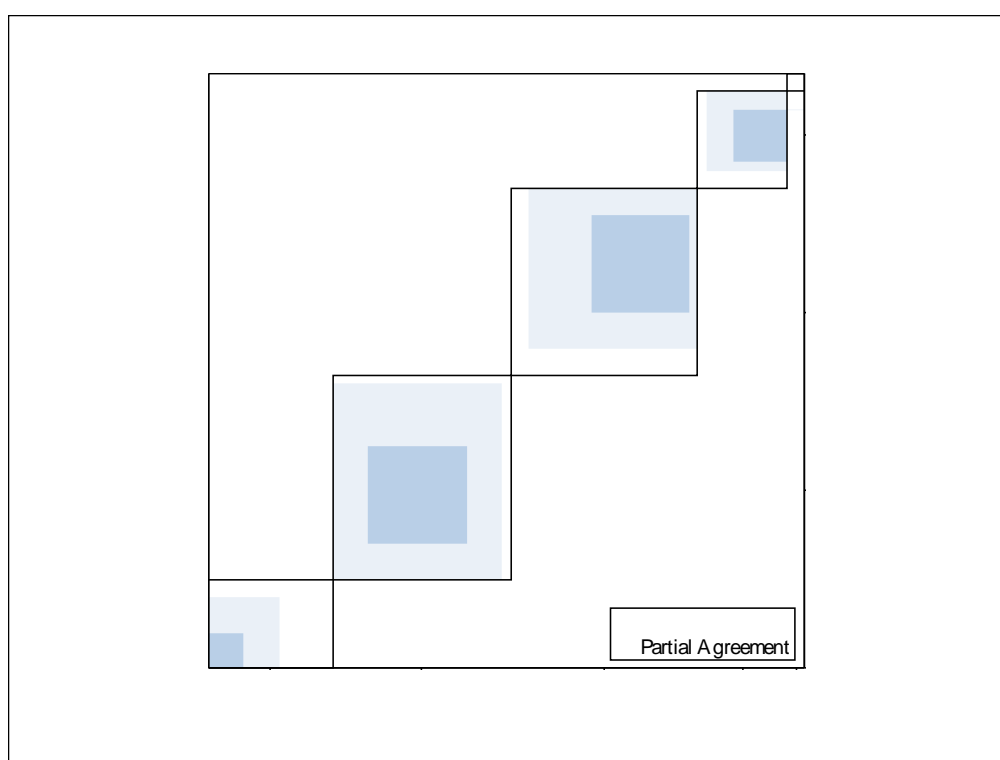


Figura 77. Concordância inter-observador (investigadora principal e co-investigadora B) do código b147 (funções psicomotoras)

Relativamente à função b163 (funções cognitivas básicas), verificamos que o Kappa simples e ponderado, apresentam nível de concordância respetivamente fraco e ligeiro (quadro XIII), mais evidente/aparente para o qualificador 2 (Figura 78).

Quadro XIII. K relativo á concordância entre as observações da função 163 pela investigadora principal e co-investigadora

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.1750	0.0728	0.0323	0.3177
Weighted Kappa	0.2974	0.0594	0.1810	0.4137

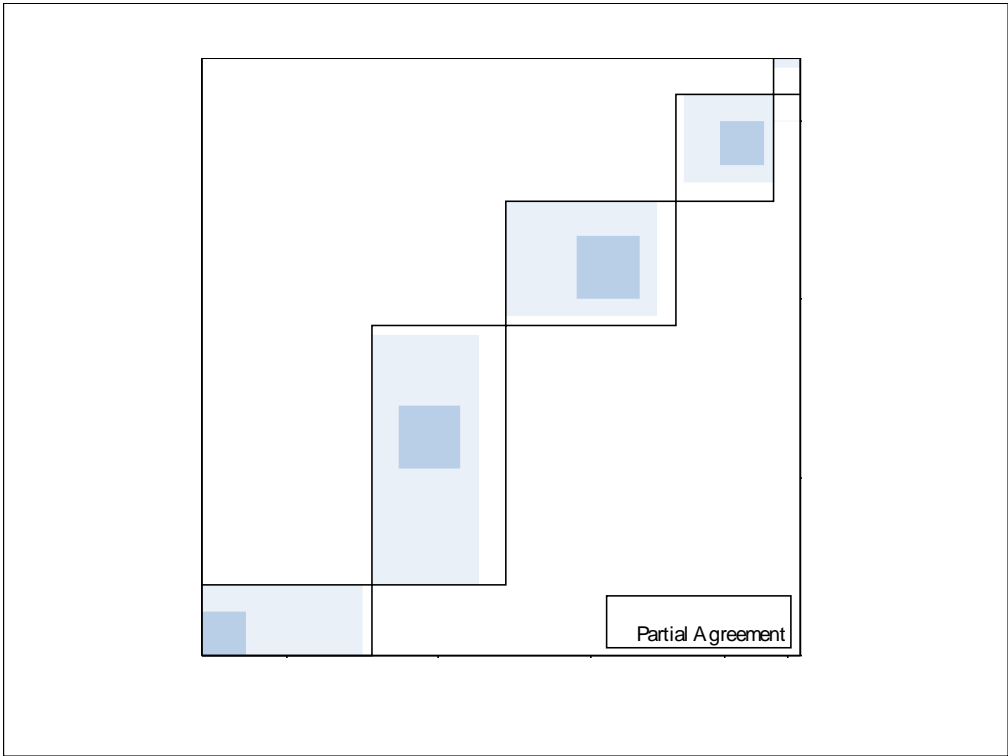


Figura 78. Concordância inter-observador (investigadora principal e co-investigadora B) do código b163 (funções cognitivas básicas).

X. 11 - Análise da concordância entre as co-investigadoras A e B
(identificada nos gráficos como TT e HH respetivamente)

Relativamente à função b117 (funções intelectuais), verifica-se que o Kappa simples e ponderado apresentaram nível de concordância moderado (Quadro XIV), mais evidente para o qualificador 1.(Figura 79)

Quadro XIV. Relativo á concordância entre as observações da função b117 pelas co-investigadoras

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.4730	0.0990	0.2790	0.6669
Weighted Kappa	0.5026	0.1033	0.3002	0.7051

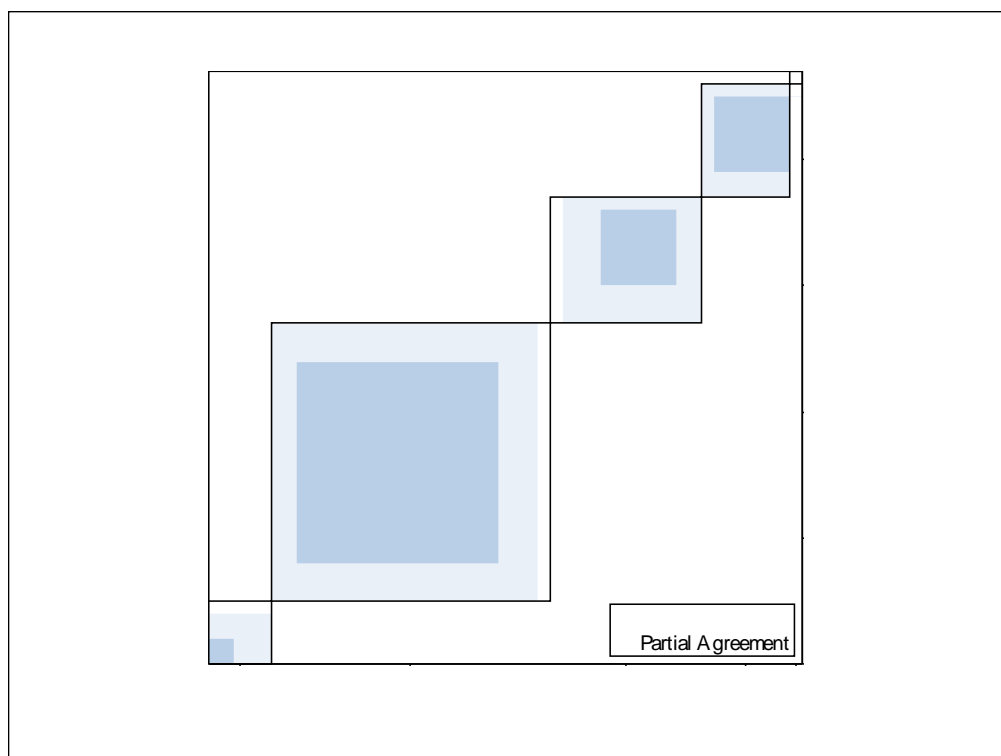


Figura 79. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b117 (funções intelectuais)

Os valores de Kappa simples e ponderado relativo às funções b122 (funções psicossociais globais) apresentaram nível de concordância fraco (Quadro XV) e na Figura 80 observa-se concordância mais visível relativa aos qualificadores 2 e 3.

Quadro XV. K relativo á concordância entre as observações da função b112 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.1210	0.0785	-0.0328	0.2748
Weighted Kappa	0.1861	0.0681	0.0587	0.3158

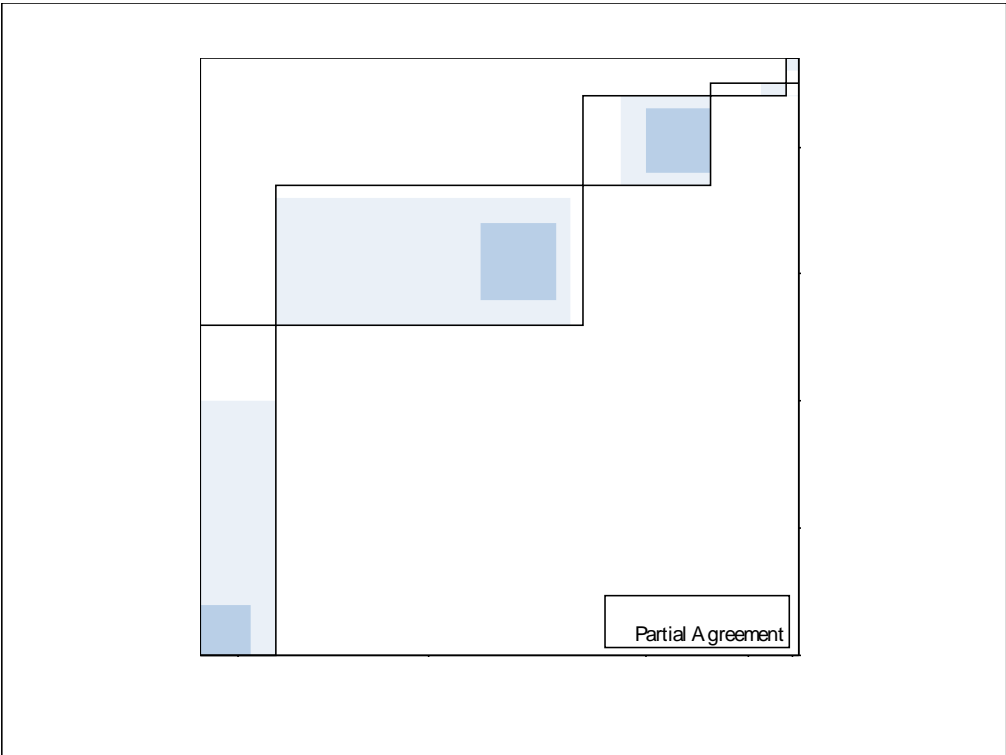


Figura 80. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b122 (funções psicossociais globais)

Os valores de Kappa simples e ponderado relativo às funções b147 (funções psicomotoras), apresentaram nível de concordância respetivamente ligeiro e moderado (Quadro XVI), mais evidente para os qualificadores 3 e 4 (Figura 81).

Quadro XVI. K relativo á concordância entre as observações da função b147 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3017	0.1042	0.0974	0.5080
Weighted Kappa	0.5012	0.0803	0.3437	0.6588

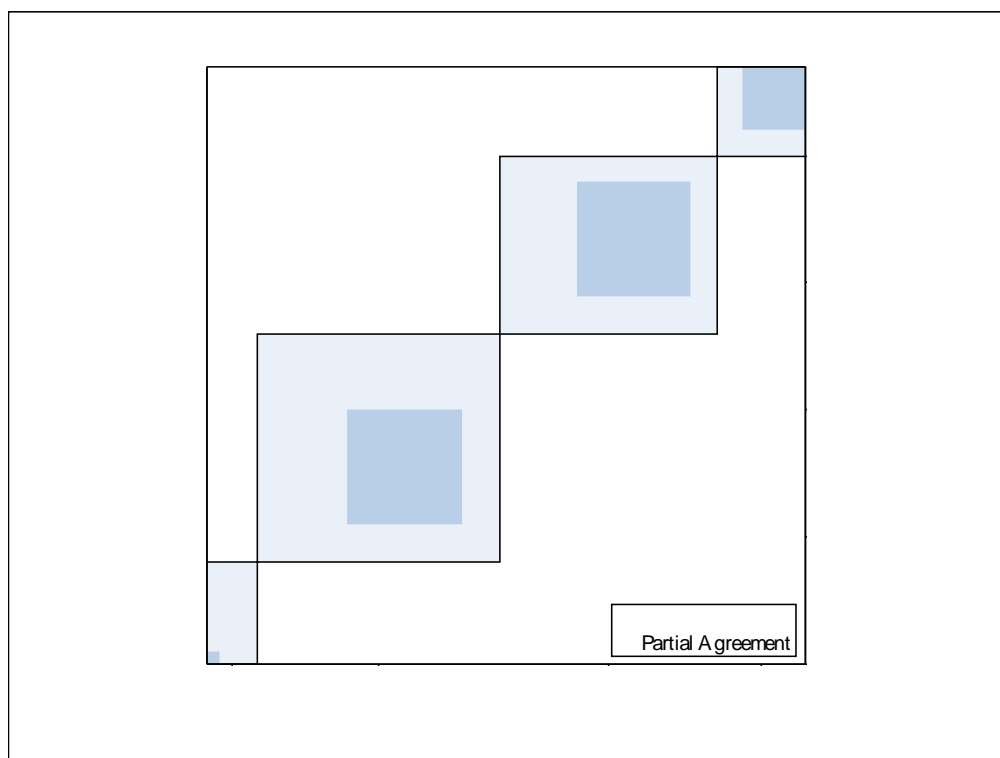


Figura 81. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b147 (funções psicomotoras)

Relativamente às funções b163 (funções cognitivas básicas) (Quadro XVII), verificamos nível de concordância moderado, mais evidente para o qualificador 1 (Figura 82).

Quadro XVII. K relativo á concordância entre as observações da função b163 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3240	0.0949	0.1379	0.5100
Weighted Kappa	0.3829	0.0810	0.2241	0.5417

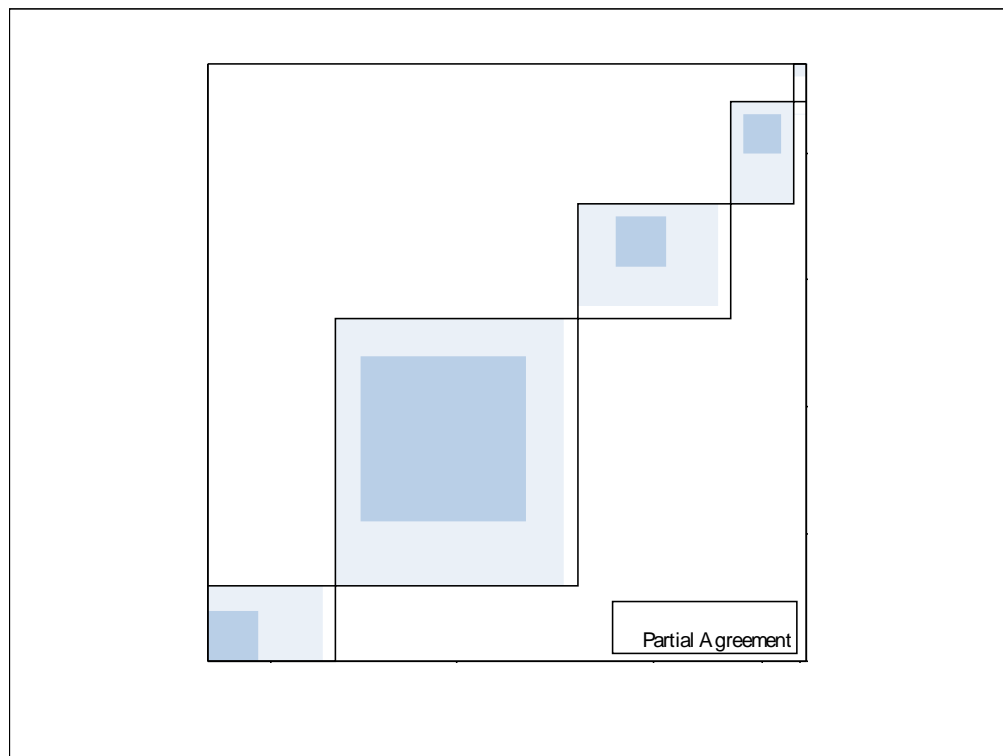


Figura 82. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b163 (funções cognitivas básicas)

Não se observou concordância relativamente à função b164 (funções cognitivas de nível superior), como se observa no Quadro XVIII e Figura 83.

Quadro XVIII. K relativo á concordância entre as observações da função b164 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.0063	0.0534	-0.0984	0.1111
Weighted Kappa	0.0474	0.0803	-0.1099	0.2047

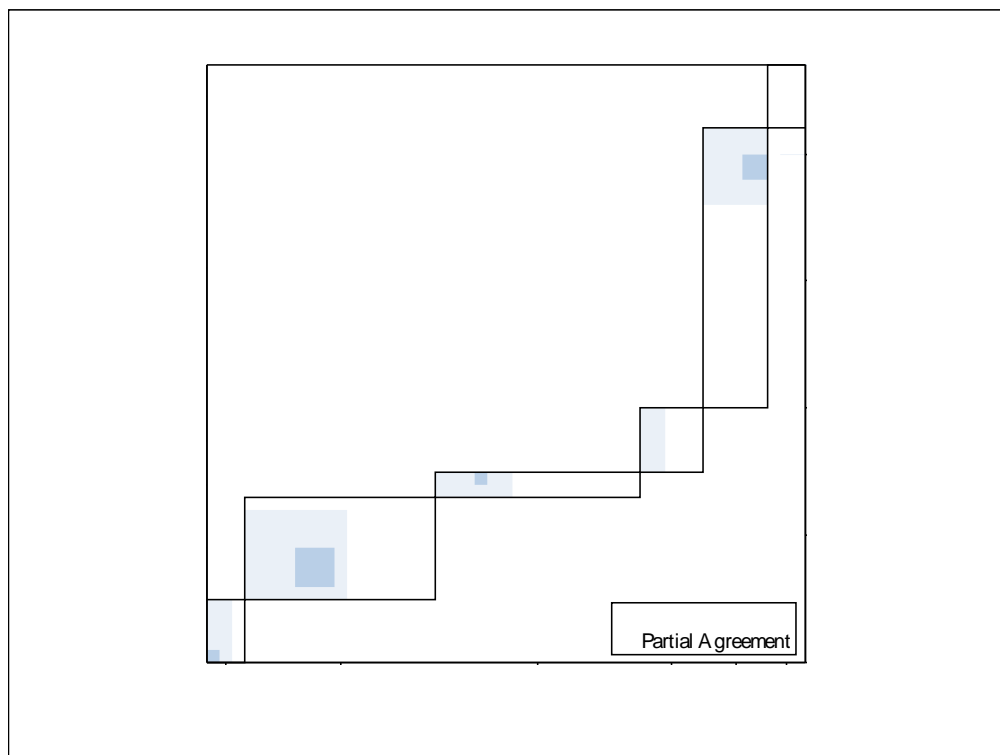


Figura 83. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b164 (funções cognitivas de nível superior)

O nível de concordância do Kappa simples e ponderado relativamente às funções b320 (funções da articulação) foram ligeiros (Quadro XIX), e mais evidentes para os qualificadores 2 e 3. (Figura 84).

Quadro XIX. K relativo á concordância entre as observações da função b320 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3216	0.0889	0.1474	0.4957
Weighted Kappa	0.3835	0.1117	0.1445	0.5824

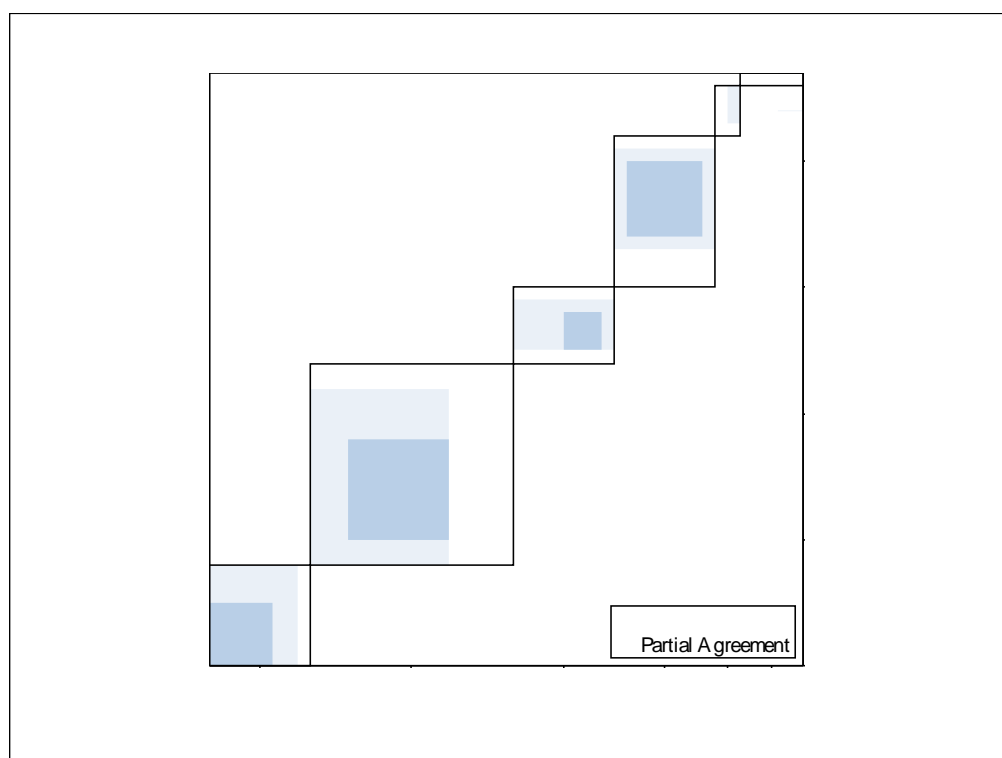


Figura 84. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b320 (funções da articulação)

O nível de concordância do Kappa simples e ponderado relativamente às funções b330 (funções da fluência e do ritmo da fala) foram respetivamente ligeiros e moderado (Quadro XX), mais evidentes nos qualificadores 1 e 3. (Figura 85)

Quadro XX. K relativo á concordância entre as observações da função b330 pelas co-investigadoras A e B

Kappa Statistics				
Statistic	Value	ASE	95% Confidence Limits	
Simple Kappa	0.3121	0.0928	0.1305	0.4938
Weighted Kappa	0.4877	0.1105	0.2710	0.7043

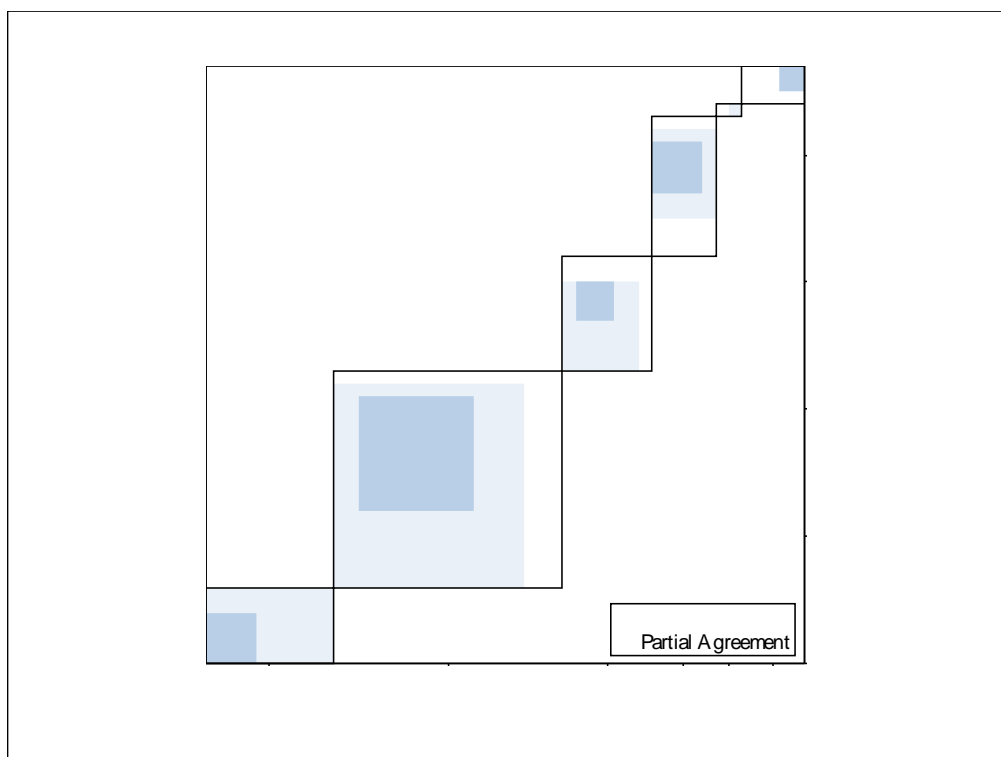


Figura 85. Concordância inter-observador (co-investigadoras A e B) do código b3330 (funções da fluência e do ritmo da fala)

XI - Discussão:

Muito antes da publicação da CIF-CJ (14) (24), era reconhecido que a abordagem centrada na criança pecava pela omissão da informação relativa à participação da criança e família na comunidade. Era também assumido que para concorrer para uma maior articulação entre o estado da arte do conhecimento e o conjunto de valores e princípios subjacentes à Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (245), deveria ser dado maior enfoque à relação da criança com o meio ambiente, designadamente à sua capacidade de desempenho atendendo ao enquadramento familiar e à moldura social. Esta perspetiva translacional foi devidamente explicitada anteriormente. (19) (81) (107).

Nas últimas quatro décadas vários modelos foram desenvolvidos para aperfeiçoar “o que se observa”, e “o que fazer” nos processos de avaliação e intervenção. (7) (7) (203)

A CIF-CJ foi concebida para ser utilizada por médicos, educadores, famílias, investigadores e decisores na documentação das condições de saúde e funcionalidade de crianças e jovens. É portanto um instrumento com um enquadramento conceptual que lhe permite uma linguagem e terminologia acessíveis e comuns para caraterizar problemas na população pediátrica. Envolve, como já referimos, três vertentes principais: As funções e estruturas do corpo, as atividades (limitações) e participação (restrições) e fatores ambientais que atuem como barreiras ou facilitadores. (15) (246)

Tanto quanto se sabe, não existem em Portugal e noutros países estudos epidemiológicos que analisem objetivamente as vantagens e desvantagens da aplicabilidade da CIF no trabalho de campo, com base nas escalas aplicadas (Griffiths e WISC), quer na área da Medicina, quer noutras áreas do conhecimento. São por isso desconhecidos as mais-valias e inconvenientes que possam fundamentar ou fragilizar a sua aplicação no trabalho científico de campo.

Uma das áreas em que seria importante o seu estudo refere-se à área da Saúde Pública, uma vez que é esta, a responsável pela atribuição do grau de incapacidade em crianças e adultos, quer para efeitos contributivos (IRS), quer para a atribuição de subsídios complementares às famílias de adultos ou crianças com incapacidade. O estudo da implicação da atribuição dos qualificadores da CIF no grau de incapacidade atribuído, seria certamente interessante para o conhecimento em Portugal (247) (248) e possibilitaria a comparação com outros países, quer na Comunidade Económica Europeia (Alemanha, Dinamarca, Suécia, Reino Unido) (249), onde tem sido largamente aplicada e estudada (62) (231) (249), quer no continente sul-americano (Brasil) (220).

Os estudos efetuados referentes à CIF visam sobretudo a simplificação da sua aplicação nas diferentes patologias, de que são exemplo, a esclerose múltipla (250), os acidentes vasculares cerebrais, diabetes mellitus, obesidade (251), o lupus eritematoso disseminado (252) entre outros, através de trabalhos que consensualizam um conjunto de códigos, suficientemente informativos, restritos, aplicáveis a determinada patologia, que dessa forma operacionalizem a utilização da CIF de forma mais fluente e simplificada (253) .

Naturalmente também a Pediatria tem seguido esta linha e já existem “code sets” para paralisia cerebral (254) (255) e interesse por parte da neuropediatria na patologia do tubo neural. (256)

Outro dos motivos principais de investigação na CIF é a aferição de instrumentos já existentes e aplicados, em que os técnicos já possuem experiência nas diferentes comunidades (249) (254) a criação de novos instrumentos (questionários, checklists, entre outros) para normatizar a aplicação da CIF, sobretudo no que se refere aos qualificadores e o estudo de “core sets” ou “code sets”, ou seja, os conjuntos específicos e restritos de códigos a aplicar em determinadas patologias (231) (254) (255).

Assim sendo, dado que os instrumentos de avaliação da capacidade intelectual – Teste de Ruth Griffiths e a WISC, são os mais utilizados nos centros e consultas de desenvolvimento no nosso país, atendendo a que a extrapolação dos resultados obtidos para os qualificadores da CIF-CJ é efetuada de forma empírica, impunha-se um estudo que fundamentasse cientificamente a sua utilização e extrapolação para a CIF-CJ.

À medida que se ia elaborando o presente trabalho, avaliando as crianças e utilizando as funções da CIF em estudo, surgiram novas questões, novos temas a serem aprofundados e pesquisados, razão pela qual existe neste estudo observacional, uma componente que se pode inscrever no espectro da investigação-ação (233) (234) (235) (236) (237).

Essa opção, deliberada, baseou-se no facto de considerarmos prioritário responder de forma mais exata possível e fundamentada aos clínicos, educadores e docentes, na perspetiva bio-psico-social e educativa, ou seja, holística-interacional, à questão de escolha dos domínios mais representativos da incapacidade intelectual e, dentro destes, à sua gradação em cinco níveis, de acordo com os qualificadores da CIF. Naturalmente esta perspetiva funcional, que aqui se apresenta, enferma do enviesamento decorrente da perspetiva médica, dificilmente evitável se tivermos em conta o contexto em que o estudo decorreu - centro de desenvolvimento de um hospital pediátrico - e a necessidade de compreender um novo instrumento de caracterização integrado na prática clínica vigente, segundo a “*leges artis*”. Por outro lado, a perspetiva biomédica pode ser enriquecedora, desde que perspetivada e enquadrada pelos princípios ético-filosóficos subjacentes à CIF.

Ao efetuar esse percurso inicial, sedimentaram-se as pontes de transdisciplinaridade subjacentes ao instrumento e a partir daí foi o próprio modelo transdisciplinar de trabalho que foi aperfeiçoado e transposto para a equipa assistencial.

Todos os médicos que contactam e assistem diariamente crianças apercebem-se do aumento e impacto da doença crónica no grupo etário pediátrico (257). Na literatura médica abundam trabalhos que exploram esta realidade. Com efeito num estudo efetuado no Canadá, constatou-se que cerca de 30% das crianças em idade escolar apresentavam, pelo menos, uma doença crónica ou incapacidade (asma, epilepsia, doença cardíaca, défices sensoriais) e 4% destas apresentavam limitações na atividade escolar, no domicílio e em diferentes contextos (258).

Na criança com incapacidade intelectual, apesar do diagnóstico médico causal ser importante para definir a etiologia, prognóstico e eventual aconselhamento genético, potencialmente importante para os pais em idade reprodutiva e futuramente para a criança, a avaliação da função e da influência do contexto na função é tão ou mais importante e essencial na programação da intervenção, otimização dos recursos, qualidade de vida e participação da criança na comunidade (259).

O estudo das variáveis CIF referidas baseou-se na “check-list” da CIF publicada pelo Ministério da Educação (Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular – DGIC (240), atualmente denominado Ministério da Educação e Ciência, a qual foi adaptada à incapacidade intelectual e à prática clínica de um centro de pediatria do neurodesenvolvimento, sendo a questão essencial a de estarmos (ou não) a utilizar instrumentos qualitativa e quantitativamente adequados às funções e qualificadores da CIF no domínio das funções mentais.

Ao analisarmos as funções e os resultados psicométricos, independentemente dos grupos etários, fizemo-lo porque os mais de 200 itens adicionados à CIF-CJ, distribuídos dos 0-3 anos, 3-6 anos, 7-12 anos e dos 13-18 anos, mais do que funções, representam diferentes níveis de atividades e participação, dispersando os resultados por subamostras muito pequenas. Assim, foi excluída da nossa análise a vertente de atividades e participação, atenta a impossibilidade de observação direta, em meio natural de vida, pela equipa assistencial do centro. Certamente esse estudo seria interessante mas, a efetuar em Portugal, deverá ser um estudo multicêntrico, englobando uma população estratificada, dividida pelos diferentes grupos etários em maior representação numérica.

Em relação ao género, o predomínio do género masculino observado na amostra estudada de 231 crianças face às 124 crianças do género feminino representou uma relação de 1: 1,9 largamente referido na literatura, variando a relação do género feminino/ masculino, correspondendo a uma

relação variável de 1:1,3 (260) 1:1,2 (261) 1: 1,3 (262), 1: 1,4 (263), 1:1,5 (264) (265), 1:1,7 (266) a 1:2, (267) (211).

Relativamente aos grupos etários, sendo a população estudada uma amostra de conveniência (casos consecutivos num dado período de tempo), parece ser contudo representativa do movimento assistencial, que traduz, pelo menos em parte, as necessidades existentes na comunidade.

O facto da maior parte das crianças com incapacidade intelectual ter idades entre os três e os dez anos ou seja, 319 crianças (total n = 355), representarem 89,9% da amostra estudada, documenta bem a realidade assistencial do Centro de Desenvolvimento do HDE (268) e, apesar de constituir uma amostra seleccionada, devidamente filtrada pela pediatria geral, parece-nos também representativa das necessidades da população pediátrica no nosso país (241).

O reduzido número de pré-adolescentes e adolescentes (36 casos), reflete, por um lado, a integração e inclusão em estruturas da comunidade, designadamente a escola e a existência de uma Consulta da Adolescência no HDE. Por outro lado, o facto deste grupo etário ter um diagnóstico de incapacidade intelectual há mais tempo (comparativamente aos grupos etários mais jovens), permitiu aos pais aceitarem, adaptarem-se e capacitarem-se para lidar com o filho, apoiando-se progressivamente mais nas estruturas educativas e de saúde de proximidade, necessitando de menor apoio das estruturas assistenciais diferenciadas. Contudo, muito falta a fazer no campo da pré-profissionalização e profissionalização na adolescência e adultícia para cumprir o desiderato da inclusão na comunidade, consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) (269), Declaração dos Direitos da Criança (ONU, 1959) (270), Declaração de Jomtien (ONU, 1990) (271), Declaração de Salamanca (ONU, 1994) (272), Declaração de Dakar (ONU, 2000) (273) e Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006) (245).

Considerando o estatuto sociofamiliar da criança, de acordo com a classificação de Graffar, pode verificar-se na Figura 10, que a maioria das crianças (216 correspondendo a 60,8 % da amostra estudada), pertencia a famílias da classe IV de Graffar. Se a este número juntarmos as 35 crianças de classe V, obtém-se um total de 251 crianças correspondendo a 70,7% e a este número adicionarmos ainda as 68 crianças oriundas de famílias de classe III, verifica-se que 89,8% das crianças pertenciam a famílias de estatuto socioeconómico modesto, frágil e até no limiar da pobreza, o que plasma a tipificação, do ponto de vista socioeconómico, das crianças assistidas no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia. O atual panorama assistencial da cidade de Lisboa, onde existem alternativas assistenciais para estas crianças, quer a nível do setor privado, quer a nível das instituições particulares de solidariedade social, preferidas por famílias com maior poder económico, é

provavelmente um dos fatores determinantes por esta seleção. Por outro lado, o facto de o centro de desenvolvimento do HDE possuir um corpo clínico muito reduzido (dois pediatras à data do presente estudo), condicionou longas listas de espera, pressionando as famílias a recorrerem às alternativas referidas.

Considerando ainda os fatores de risco sócio ambiental, verificamos que cerca de 70% das famílias apresentam baixo nível de literacia materna e parental, o que está de acordo com a literatura, que refere maior prevalência de incapacidade intelectual em crianças oriundas de famílias com menor grau de literacia (104). (274)

Em relação aos grupos nosológicos da CID-10 (quadro 2) encontramos 126 (28,1%) casos de crianças com causas enquadráveis no grupo de patologia pré-natal (crianças com malformações congénitas e síndromas polimalformativos bem identificados e por identificar), das quais 54 crianças (15,2%) apresentaram patologia cromossómica e génica identificada, em acompanhamento simultâneo na Consulta de Genética do HDE, o que está de acordo com a bibliografia consultada (263). Com a acelerada evolução tecnológica na área da genética, a etiologia da incapacidade intelectual tem sido identificada num número progressivamente maior de casos nas últimas décadas (218) e o mais provável é que este panorama se mantenha, reduzindo o grupo da etiologia idiopática.

Das 355 crianças, 120 (33,6%) não apresentavam patologia identificada, o que também está de acordo com a bibliografia consultada, em que a etiologia identificável pode variar entre 10 a 80% dos casos. Para além da patologia identificada em 235 crianças (66,4%, em que 28,1% são de etiologia pré-natal) (263), existem ainda patologias menos frequentes de que são exemplo 15 crianças com patologia endócrina complexa, prevalência dentro da encontrada na literatura, 13 de elevado risco perinatal por prematuridade, 7 com patologia congénita ou adquirida do SNC, 5 crianças com patologia grave do foro hematológico, 6 crianças com défice sensorial visual congénito, 4 com antecedentes de traumatismo obstétrico, 2 com défice sensorial auditivo congénito e 2 com patologia cardíaca grave (uma delas com antecedentes de paragem cardiorrespiratória prolongada e reanimação invasiva). As restantes crianças apresentavam patologia variável e raríssima, dispersa por vários sistemas e órgãos.

Ao considerar a DSM-IV, verifica-se que, num total de 261 crianças, 108 apresentavam incapacidade intelectual ligeira e 153 incapacidade intelectual estágio-limite, 70 incapacidade intelectual moderada, 18 incapacidade intelectual grave e 6 incapacidade intelectual profunda. Esta classificação é sobreponível à da DSM-5, se considerarmos os – 2 DP (desvios padrão) como incapacidade intelectual sobreponível à ligeira, -3 DP sobreponível à moderada e - 4 DP como-sobreponível à grave.

Ao considerar-se ainda a gravidade da incapacidade intelectual, verifica-se que grande parte da amostra, constituída por 261 crianças, apresentava incapacidade intelectual ligeira (≤ -2 DP e estádio-limite, (de acordo com a DSM-IV (210) ou ≤ -1 DP (ou -1 DP) (de acordo com a DSM-5) (211). A maioria destas crianças são detetadas e referenciadas com o diagnóstico de “atraso de linguagem” (2-5 anos) “dificuldades de aprendizagem” (5-10), “perturbações do comportamento”, isoladas ou em associação, uma vez que são os maus desempenhos nas áreas da linguagem expressiva, do desempenho escolar, ou do comportamento (de que é exemplo o défice de atenção/hiperatividade), os desempenhos valorizados por pais e educadores. Por esse motivo, muitos dos “atrasos de linguagem” ou “dificuldades de aprendizagem” mais não são do que a “ponta do iceberg” da incapacidade intelectual (262) (275).

Considerando ainda, que o número de crianças com incapacidade intelectual estádio-limite, ligeira e moderada foi de 331 (93,5% da amostra) e o número de crianças com incapacidade intelectual grave e severa foi de 24 (6,7% da amostra), pode compreender-se o enorme impacto que esta condição tem nas crianças e famílias, atendendo a que a incapacidade estádio-limite e a incapacidade ligeira foram referenciadas com diagnósticos diversos, já referidos, apresentando diferentes graus de limitação do comportamento adaptativo. Este facto é tanto mais preocupante ao atender-se que muitas destas crianças não são elegíveis para apoio de ensino especial, de acordo com o DL 3/2008 (sendo algumas elegíveis para apoio pedagógico), segundo critérios discricionários deixados à responsabilidade e autonomia das direções dos agrupamentos de escolas pelo MEC. Não existe legislação criteriosa, clara e objetiva, que contemple, sem ubiquidade ou ambivalência, os qualificadores relativamente a funções da CIF aplicáveis à incapacidade intelectual, fundamentados em instrumentos uniformemente aplicados em Portugal, a partir dos quais a criança seria enquadrável no DL 3/2008. Por outro lado, a portaria 275-A/2012 (276) veio introduzir maior desigualdade, abolindo a inclusão destas crianças em turmas normais com Currículo Específico Individual (CEI), recorrendo a apoios mais prolongados (os Centros de Recursos para a Inclusão - CRI), desinseridos da normal convivialidade escolar, traduzindo um enorme recuo civilizacional e introduzindo um viés na visão filosófica da inclusão e da vocação educativa da escola pública.

A existência de critérios de elegibilidade aplicáveis, exequíveis e previamente estabelecidos em todo o território nacional, traria maior transparência, equidade e justiça na utilização dos recursos educativos disponíveis a atribuir a estas crianças, em qualquer área geográfica do país. Num estudo efetuado pela Universidade do Porto verificou-se que a maior parte das crianças com apoio do ensino especial apresentava predominantemente os qualificadores 2 e 3 nas diferentes funções e

funcionalidades avaliadas, o que confirma a exclusão do qualificador 1, na maior parte das escolas, para a elegibilidade, de acordo com o DL 3/2008 (247).

No Quadro I desse mesmo estudo, efetuado com focus grupos, englobando professores de educação regular, professores de educação especial, psicólogos e grupos de pais, entre outros profissionais, pode observar-se que os principais problemas apontados foram as dificuldades em atribuir o qualificador mais apropriado à função a descrever e, designadamente, a falta de clareza e objetividade entre o qualificador 3 e o 4. Nesse estudo não é abordada a dificuldade de distinção entre os qualificadores 1 e 2, o que indicia a inexistência de crianças com funções às quais foi atribuído o qualificador 1, apoiadas por docentes de EE. A disponibilidade de instrumentos adequados ao suporte da utilização da CIF-CJ foi também sublinhada na medida em que não existem orientações específicas e normativas por parte do MEC que permitam, estabelecer critérios de justiça e equidade na elegibilidade das crianças com incapacidade intelectual, em todo o território nacional. Cerca de 1/3 dos professores de ensino especial referiu-se à CIF-CJ como sendo um instrumento útil para avaliar a elegibilidade dos alunos para o sistema de ensino especial, mas cerca de 12% manifestou opinião oposta, designadamente referindo-a como uma lista de incapacidades físicas, intelectuais e emocionais. (247)

Recusando a visão redutora da função da CIF como instrumento de segregação e de retirada de medidas conducentes à inclusão, preconizadas pelo DL 3/2008, deve o SNS, necessariamente envolvido neste processo, pugnar pelo reconhecimento de que o qualificador 1 nas funções intelectuais, apesar de ser o mais baixo, não é despidendo e identifica um grau de dificuldade e limitação significativo, que deveria constituir, sem hesitação ou barreiras, uma condição de elegibilidade para o ensino especial na escola pública.

É precisamente neste âmbito que o Serviço Nacional de Saúde (SNS), através das suas equipas de Saúde Escolar (SE), em conjunto com os Centros de Pediatria do Neurodesenvolvimento (CPN) e Consultas de Desenvolvimento hospitalares podem contribuir com experiência e argumentário para que as crianças com incapacidade intelectual (função b117) e qualificador 1 sejam tendencialmente incluídas no DL 3/2008 e não tendencialmente excluídas e orientadas para apoios escolares exíguos, mal estruturados na dimensão (tempos de apoio), com conteúdos normativos e não respeitando as especificidades de cada criança mediante um **Programa Específico Individual (PEI)** preconizado no referido Decreto-lei.

Não querendo subvalorizar a falta de colaboração de muitos médicos no preenchimento da check-list do MEC, relativa às funções e estruturas do corpo, certamente existe um choque entre a cultura

objetiva, precisa e baseada na evidência que caracteriza a atividade clínica, e o vazio da legislação educativa no referente à priorização de critérios de elegibilidade fundamentados em instrumentos de avaliação bem definidos e extensivos a todo o território nacional, condicionando a desarticulação entre MS e MEC, no que à CIF-CJ se refere.

Bem a propósito, sublinha-se que o Sistema Nacional de Intervenção Precoce através do DL 281/2009 veio aperfeiçoar a legislação sobre Intervenção Precoce em Portugal e a comissão nacional e subcomissões regionais consideraram prioritária a elaboração de critérios de elegibilidade exequíveis e adequados às necessidades e recursos disponíveis.

A mais-valia das classificações biomédicas DAS-IV e DSM 5 assenta não só na avaliação por instrumentos de avaliação padronizados, como no comportamento adaptativo e capacidade de desempenho em meio natural de vida, valorizando a abordagem holística e contextualista,

Na verdade nas classificações bio-médicas, a mais-valia da DSM – IV e DSM-5 assenta, não só na avaliação por instrumentos de avaliação padronizados, como no comportamento adaptativo e capacidades de desempenho em meio natural de vida, valorizando a abordagem holística e contextualista, representando um progresso assinalável ao desviar o enfoque na doença/incapacidade para o doente/capacidade e desempenho. Neste sentido a DSM – IV e DSM-5, representam um estágio intermédio entre a CID-10 e a CIF-CJ.

Por outro lado, é evidente a falta de formação e publicitação da CIF-CJ no seio da comunidade médica e educativa, agravando a referida desarticulação e desinteresse pela sua implementação.

Das 153 crianças estudadas que apresentavam funcionamento intelectual estágio-limite, a sua associação a limitações do comportamento adaptativo, de acordo com a DSM IV-R, são englobáveis no grupo da incapacidade intelectual ligeira. De acordo com estes critérios e como referido anteriormente, do total de 355 crianças e jovens da amostra, 261 (73,4%) apresentavam critérios de incapacidade intelectual ligeira.

Ao atender-se que o maior investimento nas áreas terapêuticas (fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, psicomotricidade, etc.) e educativas são efetuados nos grupos de maior gravidade, por outras palavras com incapacidade intelectual moderada, grave e profunda, pode inferir-se que, devido à exiguidade dos recursos (terapeutas) sediados na comunidade (ACES) e nas estruturas educativas da rede pública e solidária, o grupo de menor investimento terapêutico e educativo é precisamente o da incapacidade intelectual ligeira.

Este facto, prende-se com vários fatores dos quais se salientam:

Percepção incompleta e contaminada da designação “incapacidade intelectual ligeira” pelos educadores e docentes, em que o adjetivo “ligeira” é apreendido como pouco significativo, transitório, com menor necessidade de apoios terapêuticos e educativos, muito conveniente, dada a escassez de recursos humanos e apoios terapêuticos (antigos CRI – Centros de Recursos para a Inclusão), essencialmente devida a restrições orçamentais.

A inclusão destas crianças em turmas excessivamente numerosas, não respeita as necessidades e especificidades educativas individuais, resvala do ideal inclusivo para o da integração em sala de aula, isoladas ou em grupo, discriminadas negativamente, pelas dificuldades de apreensão de regras e aprendizagens não efetuadas.

Contudo, considerando que, ao contrário da prática habitual, é precisamente este grupo que deveria ter acesso a um maior investimento por parte das estruturas de saúde, educativas e de segurança social, por ser aquele que, devidamente apoiado, poderá eventualmente desenvolver competências e desempenho compatível com vida autónoma, autosuficiente e de empregabilidade sustentada, desonerando as famílias e cumprindo o desiderato de realização, satisfação pessoal e inclusão social, facilmente se infere das dificuldades destas crianças e famílias em beneficiarem de uma política educativa racional, efetiva e equitativa, mais eficaz do ponto de vista custo-efetividade e com maior retorno socioeconómico à comunidade. (277) (278) (279)

O que não significa desinvestimento nos grupos de maior gravidade, com maiores limitações e restrições nas atividades e participação nos diferentes contextos de meio natural de vida, implicando antes uma perspetiva mais realista e ajustada da capacidade necessariamente limitada, de autonomia, autodeterminação e de participação em atividades de cidadania ativa dessas crianças.

Não sendo possível comparar estudos com desenhos e objetivos diferentes, num estudo efetuado na Noruega no período de 1980 a 1985, tendo em conta que da coorte de 30037 crianças estudadas, foram referenciadas 213 crianças e que destas apenas foram consideradas 185 crianças que apresentavam $QI < 70$ (de acordo com os critérios da DSM-IV), verifica-se uma prevalência de 0,61% de incapacidade intelectual na população pediátrica norueguesa. Mas considerando que das 213 crianças referenciadas apenas vinte e oito apresentavam $QI > 70$, verifica-se que de uma taxa de suspeição de incapacidade intelectual, apenas 1,3% não apresentava critérios de incapacidade exclusivamente psicométricos, uma vez que no estudo não são elencados os problemas do comportamento adaptativo. No mesmo estudo não é perceptível a exclusão das 28 crianças com $QI > 70$, uma vez que teriam sido referenciadas como tendo incapacidade intelectual e, atendendo a que o $QI < 70$ não é critério único (para mais há um intervalo aceite de 70-75%) e são omissas as

características do comportamento adaptativo, poderá explicar-se a baixa prevalência, aparentemente, por uma interpretação excessivamente restritiva dos critérios da DSM-IV, e que foi de 57% (280).

Das 1080 crianças observadas durante o período de estudo, no Centro de Desenvolvimento do HDE, das quais 355 apresentavam incapacidade intelectual, (sendo as restantes crianças diagnosticadas com outras patologias de desenvolvimento), verifica-se que, nesta amostra muito selecionada, 32,8% das crianças apresentavam incapacidade intelectual. Mas para maior precisão e exclusivamente aferida por critérios psicométricos, retirando as 153 crianças que apresentavam incapacidade intelectual estágio-limite, ficam 202 crianças o que resulta numa prevalência de 18,7% de incapacidade intelectual, do total de 1080 crianças referenciadas por suspeita de patologia do neurodesenvolvimento.

Quadro XXI. Incapacidade Intelectual – Distribuição.

DSM – IV/DSM 5 – estudo presente	Nº de crianças observadas n = 1080	
	Nº	%
Incapacidade intelectual – estágio limite (- 1 DP)	153	14,1
Incapacidade intelectual ligeira (- 2 DP)	108	10
Incapacidade intelectual moderada (- 3 DP)	70	6,5
Incapacidade intelectual grave (- 4 DP)	18	1,6
Incapacidade intelectual profunda (- 5 DP)	6	0,6
Total:	355	32,8

Considerando a amostra estudada, ou seja, n = 355, verifica-se que o total de crianças com incapacidade intelectual ligeira foi de 73,4% (considerando o somatório das crianças com incapacidade intelectual estágio-limite e as com incapacidade intelectual ligeira, o que perfaz 261 com incapacidade intelectual ligeira).

Quadro XXII. Incapacidade intelectual na amostra estudada – Comparação da distribuição com estudo Norueguês (280).

DSM – IV/DSM 5 – estudo presente	Nº de casos (n=355)		Estudo Noruega (n= 185)	
	Nº	%	Nº	%
Incapacidade intelectual – estágio limite (- 1 DP)	153	43		
Incapacidade intelectual ligeira (- 2 DP)	108	30,4	105	57
Incapacidade intelectual moderada (- 3 DP)	70	20	44	24
Incapacidade intelectual grave (- 4 DP)	18	5	13	13
Incapacidade intelectual profunda (- 5 DP)	6	1,6	23	12
Total:	355		185	

Por outro lado, o número de crianças com incapacidade intelectual grave e profunda foi significativamente superior no estudo norueguês, em qualquer dos dois grupos, sendo apenas sobreponível, em termos percentuais o grupo de crianças com incapacidade intelectual moderada.

Os estudos encontrados (205) (260) (261) (266) (267) (280) apresentaram grande variação refletindo diferenças na população estudada, definição de caso e desenho do estudo o que pode, por si só, explicar as diferenças encontradas.

Em Portugal existem alguns estudos nesta área (incapacidade intelectual), de que salientamos o de Bairrão e col. (281) e um outro da autora (268). Contudo, não é possível a análise comparativa, dada a diferença dos dados colhidos e a avaliação psicométrica ter sido efetuada utilizando diferentes instrumentos diferentes.

No nosso país, os números mais recentes de que dispomos referem-se ao censo de 2011 em que a deficiência mental (designação constante do censo) regista uma prevalência de 11,2% (282) (do total de pessoas com incapacidade), ligeiramente superior em idades mais jovens, quer no género masculino, quer no género feminino. Da mesma forma, a paralisia cerebral (2,4%), para além de representar a menor proporção do conjunto da população com deficiência, quase desaparece na população idosa, o que está relacionado com a própria natureza dos tipos de deficiência observados e com uma menor esperança média de vida dos indivíduos portadores destas incapacidades (282) (283).

Ainda relativamente a Portugal, no que à CIF se refere, tem sido pioneiro o Departamento de Educação Especial da Escola de Educação pertencente ao Instituto Politécnico da Universidade do Porto, no estudo e impacto da CIF através de vários artigos publicados em revistas internacionais. Destes salientamos o mais recente (247) em que a autora e colaboradoras salientam a necessidade de de instrumentos de avaliação que providenciem informação acerca da das influências ambientais sobre o funcionamento dos alunos, a implementação de mecanismos de colaboração entre os diferentes profissionais e o treino dos mesmos. (248)

Relativamente às funções da CIF estudadas (b117 – Funções intelectuais; b122- Funções psicossociais globais; b147- Funções psicomotoras; b163- Funções cognitivas básicas; b164- Funções cognitivas de nível superior; b167- Funções mentais da linguagem; b320 – Funções de articulação e b330- Funções da fluência e do ritmo da fala a correlação com a escala geral de Ruth Griffiths, foi negativa muito forte na escala geral dos 0-2 e 2-8 anos com a função b117, negativa forte com as

funções b122, b147, b163, b164, b167 e b320. Relativamente à motricidade global, as funções b117, b147, b163 apresentaram correlação negativa forte nas duas subescalas; o comportamento social apresentou correlação negativa forte nas funções b117, b122 e b163; a audição-linguagem, correlação negativa forte nas funções b117, b122, b163, b167, e b320; a subescala da visão-motricidade fina apresentou correlação negativa forte com a função b117; a subescala da realização, correlação negativa forte com a função b117 e a subescala do raciocínio prático (2-8 anos) correlação negativa forte com as funções b117, b163, b164, b167, b320 e b330.

A análise global das escalas de Griffiths e WISC confirma o desempenho adequado destas como instrumentos de caracterização precisa dos qualificadores a atribuir em cada uma das funções estudadas, variando na razão inversa (correlação negativa de Spearman): Quanto mais baixa a cotação das escalas e subescalas, mais elevado o qualificador respetivo (Figuras 28 a 43). A inexistência de estudos nesta área, com os instrumentos aplicados – escalas de Ruth Griffiths e WISC – impossibilita a análise comparativa.

Analisando a WISC, verifica-se que a WISC geral apresentou correlação negativa muito forte com a função b117 e correlação negativa forte com as funções b122 e b147; a WISC verbal correlação negativa forte com as funções b117, b163, b164, b167 e b330; e a WISC realização correlação negativa forte com as funções b117 e b164.

A análise global das escalas de Griffiths e WISC confirma o seu desempenho adequado como instrumentos de caracterização precisa dos qualificadores a atribuir em cada uma das funções estudadas, variando na razão inversa: quanto mais baixa a cotação da escala de Griffiths, mais elevado o qualificador respetivo, o que pode ser observado nas Figuras 28 a 43.

A análise da concordância interobservador – Kappa - (utilizando o programa SAS® University Edition que produziu *The agreement “Bangdiwala” Charts*) - mostrou nível de concordância superior entre a investigadora principal e a co-investigadora A, comparativamente ao nível de concordância verificado entre a investigadora principal e a co-investigadora B.

Este facto poderá ser explicado pela diferente formação entre a co-investigadora A, psicóloga, naturalmente mais treinada no modelo clínico e na interpretação dos resultados psicométricos obtidos, o que poderá ter sido facilitador na transposição desses dados para os qualificadores da CIF. Essa concordância foi mais evidente nas funções b117, b122, b147 e b163.

A análise da concordância entre a investigadora e co-investigadora B docente de ensino especial, foi significativamente inferior nas funções b117, b147, b163 e fraca ou ausente nas funções b122 e b164.

Esse facto pode ficar a dever-se à amostra reduzida de crianças cujos relatórios foram analisados pela docente de ensino especial, o que pode ter enviesado os resultados. Por outro lado, a ausência de formação clínica e o menor treino na interpretação dos dados das escalas psicométricas da co-investigadora B, comparativamente à co-investigadora A₁, terá tido influência na atribuição dos qualificadores. Isto suscita as seguintes questões:

- A importância da existência de orientações claras e objetivas por parte da tutela referentes a:
 - Critérios de elegibilidade claros e ambíguos;
 - Uniformização dos instrumentos a aplicar em todas as instituições pertencentes ao MEC e ao Ministério da Saúde (MS) e Ministério da Educação e Ciência e Segurança Social e Solidariedade (MSSS), na avaliação de crianças com incapacidade intelectual;
 - Transposição uniformizada dos dados quantitativos e qualitativos das escalas para os domínios e os quatro tipos de qualificadores da CIF;
- A importância de formação adequada aos docentes e profissionais de saúde ligados à infância e estruturas escolares (equipas de SE), sem formação em psicologia, na interpretação dos dados dos instrumentos utilizados e respetiva transposição para os domínios e qualificadores da CIF;
- A importância de uma sólida e contínua formação sobre a CIF, transversal aos Ministérios da Saúde, Educação e Ciência e Segurança Social e Solidariedade;
- Implementação da investigação:
 - Code sets para os diagnósticos mais frequentes em neurodesenvolvimento;
 - Adequação /calibração dos instrumentos já conhecidos aos qualificadores das funções em avaliação;
 - Criação de novos instrumentos em áreas como as atividades e participação.
- A importância de uma reforma no ensino que, ao contrário da presente, priorize a redução de alunos por turma, por forma a tornar o ensino um projeto conjunto aluno-professor, de descoberta e motivação (284) (285)

Analisando a concordância entre as co-investigadoras A e B, verifica-se que o nível de concordância entre as duas foi sobreponível ao verificado entre a investigadora principal e a co-investigadora A nas funções b117, b147 e b163, sendo a função b122 a que apresentou ausência ou mínima concordância.

Globalmente a concordância interobservadoras foi moderada, nos qualificadores atribuídos nas funções em análise, pela investigadora e co-investigadoras, permite concluir que existe já um trabalho e formação conjunta assinalável entre técnicos ligados à infância com diferentes orientações profissionais, mas subsistem dificuldades na diferenciação entre qualificadores, designadamente entre os qualificador 1/2 e 3/4, o que tem necessariamente implicações na elegibilidade das crianças para os apoios preconizados pelo DL 3/2008.

Como referido anteriormente (pág. 7), o conjunto de códigos e qualificadores aferidos numa determinada patologia ou condição de saúde, podem ter um papel significativo no cuidado de crianças com perturbações variadas, de que é exemplo a incapacidade intelectual, ao providenciar informação essencial acerca da severidade e impacto na funcionalidade da criança/jovem. O seu objetivo principal é o de dar informação sobre a funcionalidade da criança de uma forma mais eficaz, poupando tempo à equipa, que terá apenas de avaliar os domínios implicados e aplicar uma lista restrita de códigos mais frequentemente implicados, na área em apreciação, devidamente caracterizados com os respetivos qualificadores.

Os domínios e códigos referentes (253) às funções e estruturas do corpo, aplicados durante a elaboração deste estudo, deverão integrar um “*code set*” aplicável à incapacidade intelectual complementada por outros códigos, eventualmente a aplicar à incapacidade intelectual a aferir em estudos de concordância entre diferentes técnicos, a efetuar futuramente numa amostra mais representativa de crianças e jovens, em diferentes centros, tal como já foi feito com algumas patologias (286) (287) (288) (289) (290).

Limitações e pontos fortes do presente estudo

- Como qualquer investigação, este estudo apresenta limitações de que elencamos as seguintes:
- A ausência de estratificação da amostra em função das diferentes classificações da CIF-CJ referente aos diferentes grupos etários;
- Restrição do estudo às crianças com incapacidade intelectual, excluindo grupos de patologia como o autismo em que existe frequentemente associada incapacidade intelectual;
- A observação das crianças em “ambiente de laboratório” (consultório em meio hospitalar), sem observação direta em meio natural de vida ou em ambiente escolar. Esse facto determinou a opção, questionável, pelo estudo das funções do corpo, restrita às funções mentais globais, funções mentais específicas e funções da voz. Também a formação base da investigadora principal em Medicina com a especialidade em Pediatria e competência em Pediatria do Neurodesenvolvimento influenciou a opção tomada pela componente das funções e estruturas

do corpo, no presente trabalho, mente e capacidade intelectual intrínsecas ao corpo humano. Em Pediatria do Neurodesenvolvimento a caracterização da incapacidade intelectual é uma das principais preocupações das equipas, quer pela sua complexidade, quer pelas implicações na vida das famílias;

- O facto de as co-investigadoras não estarem em igualdade de circunstâncias com a investigadora principal, na medida em que esta observou diretamente as crianças, complementando a sua observação com os resultados das escalas referidas, o que não se verificou com as co-investigadoras que apenas tiveram acesso aos relatórios clínicos e resultados dos testes.
- O número de casos estudados pelas co-investigadoras ser inferior ao estudado pela investigadora principal, o que pode ter enviesado ligeiramente os resultados referentes à concordância inter-observador, reduzindo a densidade e intensidade dos resultados.

Pontos fortes do estudo:

- Primeiro contributo científico da Pediatria do Neurodesenvolvimento para a aplicação prática da CIF-CJ, utilizando as escalas de Griffiths e WISC-III, na avaliação das funções mentais, o que vem colmatar um vazio e contribuir para o cumprimento das recomendações da OMS;
- Trata-se de um contributo para o estudo da incapacidade intelectual em Portugal que, se espera inspirar estudos multicêntricos que conduzam à determinação da incidência e prevalência da incapacidade intelectual, na população em geral e particularmente na área da Pediatria.
- Em Portugal poderá este estudo construir e aprofundar pontes de consenso e articulação entre o MS, MEC e MSSS;
- A dimensão da amostra (n=355 crianças), apesar de ser de conveniência, permitiu estudar as funções seleccionadas, relativamente aos qualificadores a aplicar, consoante os resultados dos testes;
 - O predomínio da população de crianças em idade pré-escolar e escolar (266 crianças entre os 3 e 10 anos, correspondendo a 74,9 % da amostra estudada), foi determinante para a obtenção das conclusões;
- As funções estudadas e a boa correlação negativa verificada entre os resultados e a atribuição dos qualificadores da CIF-CJ permite concluir serem as escalas de Ruth Griffiths e a WISC adequadas à caracterização das funções intelectuais (b117), permitindo passar do empirismo do trabalho de campo à prova da experiência científica (investigação translacional);
- A concordância inter-observador, moderada, parece-nos também relevante, atentas as limitações anteriormente elencadas e o facto da bibliografia consultada ser consistente em

sublinhar as dificuldades na atribuição dos qualificadores, por profissionais qualificados na aplicação da CIF-CJ;

XII- Conclusões:

4. Foram observadas 1080 crianças no Centro de Desenvolvimento do HDE, no período de 1 de Maio de 2010 a 31 de Maio de 2014, das quais 355 apresentavam critérios de incapacidade intelectual, de acordo com a DSM-IV e DSM-5;
5. Das crianças avaliadas, 133 (37%) tinham idade inferior a 2 anos, 201 (56,6%) entre os 2 e os 8 anos, 126 (35,4%) e 96 (27,7%) mais de 8 anos;
6. 242 crianças (68,1% da amostra) tinham entre zero e seis anos e, dentro destas, o maior número entre os três e os seis anos (189);
7. 241 crianças (70,6%) eram oriundas de famílias socioeconomicamente desfavorecidas / carenciadas, das quais 216 (60,8%) crianças pertencendo à classe social IV de Graffar e 35 (9,8%) à classe social V;
8. Em 158 (38,1%) crianças foram apurados menos de doze fatores de risco acumulado e em 197 (69,9%) foram apurados doze ou mais fatores de risco acumulado, de acordo com o “High risk index” (213);
 - a. Sublinha-se que o número de crianças de classe social IV e V (241 crianças) é próximo ao de crianças com doze ou mais fatores de risco acumulado (197 crianças), em que predominou a iliteracia parental, baixo rendimento económico ou a total de dependência do Estado (rendimento social de inserção), corroborando a associação da incapacidade intelectual com os fatores de risco referidos (291) (292);
9. Considerando a classificação da incapacidade intelectual de acordo com a DSM-IV e DSM-5, 261 (73,4%) crianças apresentavam incapacidade intelectual ligeira;
10. A investigadora principal, relativamente à correlação entre a avaliação do desempenho intelectual pelas escalas de Ruth Griffiths e WISC III (QI), observou correlação negativa predominantemente forte e muito forte (índice de Spearman) com os qualificadores das funções do corpo estudadas (funções mentais, mentais específicas e da voz, designadamente, b117-funções intelectuais; b122-funções psicossociais globais; b147-funções psicomotoras; b163-funções cognitivas básicas; b164-funções cognitivas de nível superior; b167-funções mentais da linguagem; b320-funções da articulação e b330-funções da fluência e do ritmo da fala). A correlação com a escala de Ruth Griffiths foi negativa muito forte com a escala geral dos 0-2 anos e 2-8 anos, no que se refere à função b117 e negativa forte com as funções b122, b147, b163, b164, b167 e b320.
11. Os resultados obtidos pela co-investigadora A foram sobreponíveis aos da investigadora principal. Os resultados obtidos pela co-investigadora B revelaram correlação negativa moderada e forte, correlação inferior à da investigadora principal;

- a. Estes resultados permitem inferir que as escalas de Ruth Griffiths e WISC-III são instrumentos adequados para caracterizar a incapacidade intelectual na CIF-CJ;
12. A análise da concordância entre a investigadora principal e a co-investigadora A pelo SAS, apresentaram valores de Kappa ponderados, moderados nas funções b117, b122, b147 e b163; a mesma análise entre a investigadora principal e a co-investigadora B revelou níveis de concordância com valores de Kappa ponderados que não ultrapassaram o ligeiro na função b117 e fracos nas restantes funções estudadas; a concordância observada entre as co-investigadoras apresentou valor de Kappa ponderado moderado para a função b117 e fracos nas funções b147 e b163;

XII - Investigação futura:

A revisão e alteração de políticas em áreas específicas visa melhorar a relação entre a atuação prática no terreno e o estado da arte do conhecimento, ou seja, aproximar teoria e empirismo (293): a investigação translacional. O movimento entre investigação prática e teórica é fundamental para a evolução da ciências.

Desta forma as respostas educativas têm sido conceptualizadas e organizadas, apontando novas questões científicas, designadamente:

- Quais os critérios de elegibilidade aplicáveis aos alunos para o ensino especial e como aplica-los, com referência à CIF-CJ?
- Devem os critérios de elegibilidade ser uniformes e extensivos a todo o território nacional?
- Onde devem os alunos ser incluídos e quais as medidas de apoio a desencadear?
- Qual o programa educativo, recursos e metodologia pedagógica a implementar?
- Quem os deve aplicar e qual a formação desejável destes técnicos?
- A assumpção de critérios de elegibilidade uniformes e extensivos a todo o território nacional.

Estas e outras questões poderão ser respondidas através de estudos que priorizem o trabalho transdisciplinar centrado na criança e família, constituídas, designadamente por técnicos das equipas de saúde escolar dos ACES com adequada formação em Pediatria do Neurodesenvolvimento e na CIF-CJ, que articulem de forma regular e fluente com as equipas de docentes do ensino especial dos agrupamentos de escolas da sua área de influência;

Referencias

1. Richmond JB. Child development: a basic science for pediatrics. *Pediatrics*. 1967; 39: p. 649-648.
2. Feinstein A. The two great pioneers. In Feinstein A. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Oxford: Wiley & Sons; 2010. p. 10.
3. Moat D. Acknowledge, accepted and embraced. In Moat D. *Integrative Pseudotherapeutic Approaches to Autism Spectrum Conditions*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2013. p. 15.
4. Björck-Åkesson E, Wilder J, Granlund M, Pless M, Simeonsson R, Adolfsson M, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention--feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disabil Rehabil*. 2010; 32 Suppl 1: p. 125-138.
5. Newacheck P, Strickland B, Shonkoff JP, et al.. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1): p. 117-123.
6. McPherson M, Arango P, Fox H, et al.. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1): p. 137-139.
7. Baddley E. The genesis of handicap: definition, models, of disablement, and role of external factors. *Disabil Rehabil*. 1995; 17: p. 53-62.
8. Bickenbach JE, Chatterji, S., Badley, E.M., Uns S, Badley EM, Untsun TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med*. 1999; 48: p. 1173-1178.
9. World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 10 th Revision. Geneva: Worl Health Organization; 2007.
10. World Health Organization. *World Health Organization Family of International classifications – WHO-FIC*. ; 2003.
11. World Health Organization. *Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)* [International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)].; 1980 [cited 2014]. Available from: <http://www.aihw.gov.au>.
12. World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Geneva: World Health Organization; 1980.
13. World Health Organization. *Para uma Linguagem Comum de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. In SNR , editor.. Lisboa: Cadernos SNR, nº 19; 2005.
14. World Health Organization. *International classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth (ICF-CY) Implementing the merger of the ICF and ICF-CY*. Geneva; 2007.
15. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth (ICF-CY). ICF-CY Developmental Code Sets*. Geneva: WHO; 2010.

16. Organização Mundial de Saúde. Introdução. In Direção Geral de Saúde , editor. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Organização Mundial de Saúde; 2003. p. 4-6.
17. Watches D. The problem of variability in individual outcomes. In EleanorInskip , editor. Necessary But Not Sufficient. 1st ed. Washington, DC: American Psychological Association; 2000. p. 1-11.
18. Moen P. Introduction. In Moen P, Glen EH, Luscher K, editors. Examining Lives in Context. Washington, DC: Amercan Associatiom of Psychology; 2002. p. 1-11.
19. Magnusson D. Individual development: a holistic Integrated model. In Phyllis Moen GHEKL, editor. Examining Lives in Context. Washington, DC: American Psychological Association; 2002. p. 19-60.
20. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10 th Revision. Geneva: Worl Health Organization; 2007.
21. United Nations. Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics. New York: United Nations; 2001.
22. Organização Mundial de Saúde. Introdução. In Saúde DGd, editor. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Direção Geral de Saúde; 2004. p. 5-23.
23. Organização Mundial de Saúde. Guia do principiante. Para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde: CIF. Cadernos SNR. 2005; 19.
24. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2001.
25. Ministério do Trabalho, da Solidariedade, da Saúde e da Educação. DL 281/2009. 2009 Oct 6..
26. Ministério da Educação. DL 3/2008. Lisboa: Diário da República - I série, nº 4; 2008.
27. Vale MC. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Acta Pediátr Port. 2009; p. 229-236.
28. Fontes AP, Fernandes AA, Botelho MA. Funcionalidade e incapacidade: aspectos conceptuais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Rev Port Sau Pub. 2010; 28: p. 171-178.
29. Works PB. Control of peripheral flow. [Online].; 2006 [cited 2013. Available from: <https://rfumsphysiology.pbworks.com/w/page-revisions/12566767/control%20of%20Peripheral%20Blood%20Flow>.
30. Carter R. One brain, one mind, one life. In Carter R. Mapping the Mind. London.: Phoenix; 2010. p. 43-46.
31. Caldas CA. Alguns conceitos de anatomia e fisiologia. In Hill M, editor. A Herança de Franz Joseph Gall: O Cérebro ao Serviço do Comportamento Humano. Lisboa: McGraw Hill; 2000. p. 26-43.
32. Carter R. The emerging landscape. In Phoenix , editor. Mapping the Mind. London: Phoenix; 2010. p. 7-46.

33. Hopkins B. What is Ontogenic Development? In Hopkins B, editor. The Cambridge Encyclopedia of Child Development. Cambridge. UK: Cambridge University Press; 2005. p. 18-24.
34. Oyama S. The ontogeny of information: developmental systems and evolution. In Oyama S. The Ontogeny of Information: Developmental Systems and Evolution. 2nd ed. Durham, NC: Duke University Press; 2001. p. 177-184.
35. Caldas AC. A memória. In A Herança de Franz Joseph Gall. Lisboa: McGraw Hill; 2000. p. 128-148.
36. Greenberg D, Lichtenberge E, Kaufman AS. The role of theory in psychological assessment. In Saklofske D, Reynolds CR, Schwann VI. Child Psychological Assessment. Oxford: Oxford University Press; 2013. p. 4.
37. Caldas AC. Breve revisão histórica. In Caldas AC. A Herança de Franz Joseph Gall. 1st ed. Lisboa: McGraw Hill; 2000. p. 19-20.
38. Shorter E. A History of Psychiatry. From the Era of the Asylum to the age of Prozac. In. New York: John Wiley & Sons; 1997. p. 228.
39. Damásio AR. A revelação do cérebro de Gage. In Damásio A. O Erro de Descartes. Lisboa: Europa América; 1994. p. 40-52; 71-92.
40. Mayberg H. Brain stimulation for treatment resistant depression. Neuron. 2005; 45: p. 651-660.
41. Greenberg BD. Three year outcomes in deep brain stimulation for highly resistant obsessive-compulsion disorder. Neuropsychopharmacology. 2006; 31: p. 2384-2393.
42. Seung S. Border dispute. Introduction. In Seung S. Connectome: How the Brain's Wiring Makes Us Who We Are. New York: Houghton Mifflin Harcourt; 2012. p. 22-35.
43. Carter R. The emerging landscape. In Carter R. Mapping the mind. London: Phoenix; 2012. p. 18-19.
44. Carter R. The emerging landscape. In Carter R. Mapping the mind. London: Phoenix; 2010. p. 19.
45. Shonkoff JP. Rethinking nature and nurture. In Shonkoff JP. From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development. Washington, DC: National Academy Press; 2000. p. 39-49.
46. Pepper JS, and al.. Genetic influences on human brain structure: a review of brain images studies in twins. Hum Brain Map. 2007; 28: p. 464-473.
47. Haque FN, and al.. Not really identical: epigenetic differences in monozygotic twins and implications for twin studies in Psychiatry. Am J Med Genetics. 2009; 151: p. 136-141.
48. Child Welfare Gateway. Child Welfare Gateway - How the brain develops. [Online].; 2009 [cited 2014 September 16. Available from: https://www.childwelfare.gov/pubs/issue_briefs/brain_development/how.cfm.
49. Tanner JM. Effects of growth hormone in sexual maturation in female rhesus monkeys. J Clin Endocrinol Metab. 1989; 68: p. 29-38.
50. Cohen SB. Prenatal Testosterone in Mind. Amniotic fluid studies. Science. 2005; 310: p. 819-823.

51. Seidi R, e al.. Evidence for apoptose in the fetal Down syndrome. *J Child Neurol.* 2001; 16: p. 438-442.
52. Palmen SM, et al. Neuropathological Findings in Autism. *Brain.* 2004; 127.
53. Ledoux J. *The Emotional Brain.* 1st ed. New York: Simon & Schuster, Inc; 1996.
54. McGowan PO, and al. Epigenetic Regulation of the Glucocorticoid receptor in human brain associated with child abuse. *Nat Neurosci.* 2009; 12: p. 342-348.
55. Carter R. The great divide. In Carter R. *Mapping the Mind.* London: Phoenix; 2010. p. 48-79.
56. Gilligan C. Visions of maturity. In Gilligan C. *In a Different Voice.* Cambridge-Massachussets: Harvard University Press; 1982. p. 151-74.
57. Blakemore SJ. The social brain in adolescence. *Nat Rev Neurosci.* 2008; 9: p. 267-277.
58. Wang AT, and al. Developmental changes in the neural basis of interpreting communicative intention. social cgnition and affects. *Neuroscience.* 2007; 2: p. 130-139.
59. Blakemore and al. Adolescent development of the neural circuitry for thinking about intentions. *Neurosci.* 2007; 2: p. 130-139.
60. Shonkoff JP. The challenge of studying culture. In Shonkoff JP. *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development.* Washington, DC: The National Academies Press; 2000. p. 57-69.
61. Razaeli S, Goli M. Norm divergence opportunity structure and utilization of self employed immigrants qualifications. [Online].; 2012 [cited 2014 juin 23. Available from: <http://www.thescipub.com/abstract/?doi=jssp.2009.163.176>.
62. Rezaei S, Goli M. *The Denmark School. Norm divergence oppurtunityand utilization of sel-employed immigrants qualifications.* Copenhagen. Denmark.: Aarthus University., Centre for Studies in Islamism and Radicalization. Department of Political Science.; 2010.
63. Berrebi C. Evidence about the link between education, poverty and terrorism among Palestinians. *Peace Economics, Peace Science and Public Policy.* 2007; 13: p. 7-9.
64. Cairns RB. The emergence of developmental psychology. In Sons JW&, editor. *Handbook of Child Psychology.* New York: P. Mussen, W. Kassen; 1983. p. 41-101.
65. Angoff WH. The Nature-nurture debate, aptitudes and group diferences. *Am Psychol.* 1988; 43: p. 713-720.
66. Bronfenbrenner U, Crouter AC. Nature-nurture reconceptualizad in developmental perspective: a biological model. *Psychol Rev.* 1994; 101: p. 568-586.
67. Samerof A. A unified theory of development: a dialectic integration of nature and nurture. *Child Dev.* 2010; 81: p. 6-22.
68. Baltes PB, Reese HW, Llipsitt LP. Life-span developmentl psychology. *Annul Rev Psychol.* 1980; 31: p. 65-110.

69. Wachs TD. Determinants of Intellectual Development. *Intelligence*. 1993; 17: p. 1-10.
70. Magnusson D, Bergman L. A pattern approach to the study of pathways from childhood to adulthood. In Robbins L, Rutter M, editors. *Straight and Devious Pathways from Childhood to Adulthood*.: Cambridge University Press; 1990. p. 101-115.
71. Aristóteles. *Ética a Nicómaco* Quetzal , editor. Lisboa: Quetzal Editores.
72. Elder GH. The dynamics of individual development. In Moen P, Elder GH, Luscher K, editors. *Examining Lives in Context*. Washington, DC: American Psychological Association; 1995. p. 15-60.
73. Duclos M. John Locke. [Online].; 1997 [cited 2012 6 20. Available from: <http://www.consciencia.org/locke.shtml>.
74. Magee B. Rousseau: critic of civilization. In Lockley N, editor. *The Story of Philosophy*. London: Dorling Kindersley; 1998. p. 126-9.
75. Pearson K. Preface. In Pearson K. *The Life, Letters and Labours of Francis Galton*. Edinburgh: Cambridge University Press; 2008 (copia digitalizada). p. 1914-1930.
76. Plucker J. Human intelligence. [Online].; 2013 [cited 2014 5 17. Available from: <http://www.intelltheory.com/galton.shtml>.
77. Collins A. Historical perspectives on contemporary research in social development. In Smith PK, Hart CH, editors. *Childhood Social Development*. Oxford, UK: Blackwell Publishing; 2006. p. 3-23.
78. Richardson K. Does biology hold the key? In Rose S, editor. *The Making of Intelligence*. New York: Columbia University Press; 2000. p. 51-83.
79. Smith PK, Cowie H, Blades M. Cognition: Piaget's theory. In Smith PK, Cowie H, Blades M. *Understanding children's Development*. 3rd ed. Oxford, UK: Blackwell Publishers Inc.; 1998. p. 332-65.
80. Bronfenbrenner U, Ceci SJ. Nature-nurture conceptualized in developmental perspective: a biological model. *Psychol Rev*. 1994; 101: p. 568-586.
81. Bronfenbrenner U. Ecologic systems theory. *Ann Child Dev*. 1989; 6: p. 185-246.
82. Bronfenbrenner U. *Imagens de Bronfenbrenner*. [Online].; 2011 [cited 2014 September 17. Available from: <http://www.geopolitical.wordpress.com>.
83. Cicchetti D, Rogosch FA. Equifinality and multifinality in developmental psychopathology. *Dev Psychopathol*. 1996; 6: p. 597-600.
84. Abreu LC, e al.. A epistemologia genética de Piaget e o construtivismo. *Rev Bras Cresc Desenvol Human*. 2010.; 20: p. 361-366.
85. Smith PK, Cwie H, Blades M. In Smith PK, Cwie H, Blades M. *Understanding children's development learning in a social context*. Oxford, UK: Blackwell Publishers; 1998. p. 425-31.
86. Vygostky L. O desenvolvimento dos conceitos científicos durante a infância. In Vygostky L. *Pensamento e Linguagem*. Lisboa: Relógio D'Água; 2007. p. 266-7.

87. Smith PK, Cowie H, Blades M. Balte's conceptualization of life-span development. In Smith PK, Cowie H, Blades M. *Understanding Children's Development*. Oxford, UK: Blackwell Publishers; 1998. p. 8-12.
88. Baltes PB. Life-span developmental psychology: Some converging observations on history and theory. In Baltes Jr. PB, Brim OG, editors. *Life-span Development and Behaviour*. New York: New York Academic Press; 1979. p. 256-81.
89. Elder GH. In *Insights DaH...*: Cambridge University Press; 1993. p. 3-21.
90. Erickson EH. Childhood and society. *Science*. 1951; 113: p. 253.
91. Furstenberg FF, Cook TD, Eccles J, Elde GH. *Managing to Make it: Urban Families and Adolescent Success* Chicago: Chicago University Press; 1999.
92. Wachs TD. Linkages among multiple influences. In Wachs TD. *Necessary But Not Sufficient*. 1st ed. London: American Psychological Association; 2000. p. 183-216.
93. Bornstein. MH. Toward a model of culture-parent-child transactions. In Sameroff A, editor. *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other*. Washington DC: American Association of Psychology; 2009. p. 139-161.
94. *Imagens da Teoria ecológica*. [Online].; 2014 [cited 2014 julho 15. Available from: <http://www.study.blue.com>.
95. Rothbart MK. Measurement of temperament in infancy. *Child Dev*. 1981; 52: p. 569-578.
96. Thelen E. Self-organization in developmental processes: Can systems approaches work? In Gunnar MR, Thellen E. *Systems and Development: the Minnesota Symposium on Child Psychology*.. Hillsdale, NJ; Erlbaum.; 1989. p. 77-117.
97. Al-Wen H, Wang , e al. Applying the ICF-CJ framework to examine biological and environmental factors in early childhood environment. *J Formos Med Assoc*. 2014; 113: p. 303-312.
98. Patterson GR. Performance models for antisocial boys. *Am Psychol*. 1986; 4: p. 432-444.
99. Morrison FJ, Connor CM. The transition to school: Child instruction transactions in learning to read. In Sameroff A, editor. *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other*. Washington DC: American Psychological Association; 2009. p. 183-201.
100. Bornstein MH. Toward a model of culture-parent-child transactions. In Sameroff A, editor. *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other*. Washington, DC: American Psychological Association; 2009. p. 139-161.
101. Vygotsky L. *Mind in Society: The Development of Higherpsychological Processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1978.
102. Main M, Goldwyn R. Predicting rejection of their infant from mother's representation of her own experience: Implications for the abused and abusing intergenerational cycle. *Child Abus Neglect*. 1984; 8: p. 203-217.

- 103 Sroufe LA, Egeland B, Carlson EA, W A, e Col.. The development of the person: The Minnesota study of . risk and adaptation from birth to adulthood. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry. 2007; 16: p. 180-181.
- 104 Wachs TD. Proximal environmental influences. In Wachs TD. Necessary But Not Sufficient. Washington . D.C.: American Psychological Association; 2000. p. 125-52.
- 105 Eldredge N, Gould SJ. Models in paleobiology. In Eldredge N, Gould SJ. Punctuated Equilibria: An . Alternative To Phyletic Gradualism. S. Francisco: Freeman Cooper; 1972. p. 82-115.
- 106 Smith PK, Cowie , Blades M. Cognition: Piaget's theory. In Smith PK, Cowie , Blades M. Understanding . Children's Development. Oxford: Blackwell Publishers Inc.; 1998. p. 332-365.
- 107 Sameroff AJ, Haith M. The Five to Seven Year Shift: The Age of Reason and Responsibility. Sameroff AJ, . Haith M, editors. Chicago: University of Chicago Press; 1996.
- 108 White SH. Interpreting developmental transition. In Haith , Sameroff AJ, M. M, editors. The Five to . Seven Year Shift: The Age of Reason and Responsibility. Chicago: University of Chicago Press; 1996. p. 17-30.
- 109 Worthman CM. Biocultural interactions in human development. In Pereira ME, Banks LA, editors. . Juvenile Primates: Life History, Development and Behavior. New York: Oxford University Press; 1993. p. 339-358.
- 110 Tulimoshi MEGF. Portal da Educação e Saude. Código de Hamurabi, Talmud, Alcorão, Bíblia. [Online].; . 2004 [cited 2014 Junho 22. Available from: http://www.psicopedagogia.com.br/new1_artigo.asp?entrID=521.
- 111 Foucault M. A grande institucionalização. In Galimard , editor. A História da Loucura. S. Paulo; 2002. p. . 45-78.
- 112 Hopkins B. Developmental testing. A historical overview of european pioneers. In Hopkins B, editor. . The Cambridge Encyclopedia of Child Development. Cambridge. UK: Cambridge University Press; 2005. p. 115-17.
- 113 Édouard Séguin - Biography. [Online]. [cited 2014 Julho 7. Available from: <http://www.wikipedia.org/>.
- 114 Séguin E. Idiocy and its treatment by the physiological method. New York 1866. [Online].; 2006 [cited . 2014 Julho 20. Available from: <http://www.archive.org/details/idiocyanditstre>.
- 115 Séguin E. Le recours à la methode. Revista Réliance. 2008; 28: p. 121-126.
- 116 Herrnstein , Murray CRJ. Introduction. The emergence of a cognitive elite. In The Bell Curve: . Intelligence and Class Structure in American Life. New York: Free Press Paperbacks; 1994. p. 1-24.
- 117 Galton F. Preface and Introduction. [Online].; 1982 [cited 2014 Junho 13. Available from: <http://www.galton.org/books/hereditary-genius/text/pdf/galton-1869-genius-v3.pdf>.

- 118 Penrose L. The Biology of Mental Defect London; 1949.
- 119 Lionel Penrose. [Online]. [cited 2014 Julho 23. Available from:
 . <http://http://www.wikipedia.org/wikipedia.org>.
- 120 Hartvg PI, e al. Penrose's Law revisited: The relationship between mental institution beds, prison
 . population and crime rate. Nord J Psychiatry. 2009; 63(1): p. 51-56.
- 121 Richardson K. The many faces of intelligence. In The Making of Intelligence. New York: Columbia
 . University Press; 2000. p. 1-2.
- 122 Encyclopedia CD. Silicon age -computer definition. [Online]. [cited 2014 September 16. Available from:
 . <http://www.yourdictionary.com/silicon-age>.
- 123 Skinner BF. Selection by consequences. Science. 1981; 213: p. 501-504.
- 124 Neto GS. Sir Francis Galton e os extremos superiores da curva normal. Rev Ci Hum. 2011; 45: p. 223-
 . 239.
- 125 Plucker J. Human intelligence. [Online].; 2013 [cited 2014 Maio 19. Available from:
 . <http://www.intelltheory.com/galton.shtml>.
- 126 Richardson K. IQ: The misconstruction of intelligence. In The Making of Intelligence. New York:
 . Columbia University Press; 2000. p. 23-50.
- 127 Wyne CDL. Universal plotikism: A review of Henri Plotkin's Darwin machines and the nature of
 . knowledge. J Exp Anal Behav. 2001; 76: p. 351-361.
- 128 Richardson K. Constructive intelligence. In The Making of Intelligence. New York: Columbia University
 . Press; 2000. p. 121-144.
- 129 Goleman D. Emotional intelligence. [Online].; 2013 [cited 2014 Maio 19. Available from:
 . <http://www.danielgoleman.info/topics/emotional-intelligence/>.
- 130 Matlin M. The information-processing aproach. Atkinson and Shiffrin's Model. In Vargas VA, editor.
 . Cognition (7th ed).: John Wiley & Sons, Inc; 2009. p. 9-11; 100-104.
- 131 Richard Byrne:The thinking ape. Evolucionary origins of intelligence. [Online].; 2009 [cited 2014 Maio
 . 19. Available from: <http://www.acampbell.org.uk/bookreviews/r/byrne.html>.
- 132 Bock DD, e al.. Network anatomy and in vivo physiology of visual cortical neurons. Nature. 2011
 . Março; 471: p. 177-184.
- 133 Glasser MF. The minimal preprocessing pipelines for the human connectome project. Neuroimage.
 . 2013 October; 80: p. 116-124.
- 134 Richardson K. Computations and conexions. In The Making of Intelligence. New york: Columbia
 . University Press; 2000. p. 85-100.

- 135 Smith PS, Blades M, Cowie H. The impact of Brunner. In Smith PS, Blades M, Cowie H. Understanding . Children's Development. Oxford: Blackwell Publishers; 1998. p. 431-4.
- 136 Herrnstein RJ, Murray C. Cognitive classes and social behaviour. In The Bell Curve. Intelligence and . Class Structure in American Life. New York.: Free Press Paperbacks Book. Simon and Shuster; 1994. p. 127-266.
- 137 Herrnstein RJ, Murray C. Affirmative action in higher education. In Paperbacks FP, editor. The Bell . Curve. Intelligence and Class Structure in American Life. New York; 1994. p. 447-477.
- 138 Herrnstein RJ, Murray C. Cognitive classes and social behavior. In The Bell Curve. Intelligence and . Class Structure in American Life. New York: Free Press Paperbacks; 1994. p. 117-142.
- 139 Herrnstein RJ, Murray C. The national context. In The Bell Curve. Intelligence and Class Structure in . American Life. New York: Free Press Paperbacks; 1994. p. 269-368.
- 140 Lynn R. Why are there racial inequalities? In National Policy Institute Book , editor. The Global Bell . Curve. Augusta, Georgia: Washington Summit Publishers; 2008. p. 1-17.
- 141 Lynn R. The global Bell curve United States. In The Global Bell Curve. Augusta, Georgia: Washington . Summit Publishers; 2008. p. 265-287.
- 142 Seung S. Seeing is believing. In Seung S. Connectome. Boston. New York: Houghton Mifflin Harcourt; . 2012. p. 137-229.
- 143 Kolb, B, Whishaw IQ. Brain plasticity and behavior. Ann Rev Psychol. 1998; 49: p. 43-64.
- 144 Fonseca Vd. Aprender a aprender. In.: Editora Ancora p. 52-80.
- 145 Alloway TP, Alloway RG. Working Memory in the Lifespan: A Cross-Sectional Approach. J Cogn . Psychol. 2013; 25: p. 84-93.
- 146 Gathercole SE, Alloway Susan TP. Working memory and classroom learning. [cited 5 Maio 2014. . Available from: <http://www.york.ac.uk/res/wml/PATOSS.pdf>.
- 147 Smith P, Cowie H H, Blades. Cognition: the information processing approach. In Smith P, Cowie H H, . Blades. Understanding Children's Development. Oxford. UK.: Blackwell Publishers Inc.; 1998. p. 366-96.
- 148 Voeller KKS. Attention deficit-hyperactivity disorder. In Coffey CE, Roger AB. Pediatric Neuropsychiatry. . Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2006. p. 215-34.
- 149 Smith PK, Cowie H, Blades. Perception. In Understanding Children's Development. Oxford Uk: . Blackwell Publishers Inc.; 1998. p. 268-98.
- 150 Wikipédia.. Thought. [Online].; 2014 [cited 2014 September 18. Available from: . <http://en.wikipedia.org/wiki/Thought>.
- 151 Magee B. The great rationalists. Descartes. In Magee B. The Story of Philosophy. London: Dorling . Kindersley; 1998. p. 84-9.

- 152 Wikipedia. Behaviorism. [Online].; 2014 [cited 2014 Julho 24. Available from:
 . <http://en.wikipedia.org/wiki/Behaviorism>.
- 153 Chomsky N. Three models for the description of language. [Online].; 1956 [cited 2014 Maio 20.
 . Available from: <http://www.chomsky.info/articles/195609--.pdf>.
- 154 Chomsky N. Linguistic contributions. In Chomsky N. Language and Mind.: Cambridge University Press;
 . 2006. p. 1-25.
- 155 Blackburn S. Seven threats to ethics. In Being Good.: Oxford University Press; 2001. p. 9-29.
- 156 Nucci L, Turiel E. Capturing the complexities of moral development and education. Mind, Brain and
 . Education Society. 2009; 3: p. 151-159.
- 157 Smith PS, Cowie H, Blades M. Helping others and moral development. In Smith PS, Cowie H, Blades M.
 . Understanding Children's Development. Oxford, UK: Blackwell Publishers; 1998. p. 204-230.
- 158 Piaget J. Cooperation and the development of the idea of justice. In Paperbacks FP, editor. The Moral
 . Judgement of the Child. New York: Simon and Schuster; 1997. p. 197-325.
- 159 Piaget J. The rules of the game. In Paperbacks FP, editor. The Moral Judgement of the Child. New
 . York: Simon and Schuster; 1997. p. 13-108.
- 160 Lucena C. O pensamento educacional de Émile Durkheim. [Online].; 2010 [cited 2014 Maio 25.
 . Available from: http://www.histedbr.fae.unicamp.br/revista/edicoes/40/art18_40.pdf.
- 161 Kohlberg L. Exploring the moral atmosphere of institutions: a bridge between moral judgement and
 . moral action. In Kohlberg L. The Meaning and Measurement of Moral Development. Massachusetts,
 USA: Clark University Press; 1981. p. 35-52.
- 162 Emler N. Sociomoral understanding. In Campbell A, Muncer S, editors. The Social Child. Sussex, UK:
 . Psychology Press; 1998. p. 293-323.
- 163 Hart D. Prototypes inform moral development theory? Devel Psychol. 1998; 34: p. 420-423.
 .
- 164 Turiel E. Social experience and social knowledge. In The Development of Social Knowledge: Morality
 . and Convention.: Cambridge University Press; 1983. p. 33-48.
- 165 Nucci L. Elliot Turiel: Social domain theory. [Online]. [cited 2014 Maio 25. Available from:
 . <http://www.moraledk12.org>.
- 166 Garbarino J, Bronfenbrenner U. The socialization of moral judgement and behaviour in cross cultural
 . perspectives. In Garbarino J, Bronfenbrenner U. Moral Development Behaviour. New York.: Holt
 Reinhart and Winston.; 1976. p. 70-83.
- 167 Mar YL. Moral Development: Reasoning, Judgment, and Action. [Online].; 2001 [cited 2014 Maio 25.
 . Available from: <http://psyed.org/r/lsdev/moral/mrld/modevlamar.html>.
- 168 Beaumrind D. Current patterns of parental authority. Developmental psychology monographs. 1971;
 . 4: p. 1-103.

- 169 Parikh B. Development of moral judgement and its relation to family environmental factors in indian . and american families. Child development. 1980; 51: p. 1010-1019.
- 170 Berkowitz MW. Fostering goodness. teaching parents to facilitate children's moral development. . Journal of Moral Education. 1998; 27(3): p. 371-391.
- 171 Casabianca R. Dos primeiros passos à idade de três anos. In Casabianca R. A criança capaz de Deus. . Lisboa: Rei dos Livros; 1993. p. 89-122.
- 172 Smith PK, Cowie H, Blades M. Styles of parenting. In Smith PK, Cowie H, Blades M. Understanding . Children's Development. Oxford. UK: Blackwell Publisninh Inc.; 1998. p. 94-104.
- 173 APA. American Psychology Association. Is technology ruining our kids? [Online].; 2014. [cited 2014. . September 18. Available from: <http://www.apa.org/>.
- 174 Common Sense Media. Zero to eight. Chidren's media use in America. [Online].; 2011. [cited 2014. . September 18. Available from: <https://www.common sense media.org/research/zero-to-eight-childrens-media-use-in-america>.
- 175 Vale MC. O desenvolvimento moral da criança. Acta Pediatr Port. 2002; 33: p. 301-304.
- 176 Snow CE, van Hemel SB. How to assess. In Cildren CoDOaAfY, editor. Why, What and How. . Washington, DC: The National Academic Press; 2008. p. 179-298.
- 177 Grimmer SM, Grim JC. Assessment purposes, stages and approaches. In Grimmer SM, Grim JC. . Assessing Young Children With Special Needs. A Context Based Approach. New York: Routledge; 2013. p. 21-100.
- 178 American Education Research Association, American Psychological Association and National Council . on Measurement in Education. Introduction. In Standards for educational and psychological testing. Washington, DC: American Educational Research Association; 1999. p. 1-5.
- 179 Bagnato SJ, Neisworth JT. Collaboration and teamwork in assessment for early intervention. Child . Adolesc Psychiatr Clin N Am. 1999; 8(2): p. 1-17.
- 180 Direção Geral de Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Norma. Lisboa: Ministério da . Saúde., Direção Geral de Saúde; 2013.
- 181 Griffiths R. The abilities of young children: A comprehensive system of mental measurement for the . first eight years of life Griffiths R, editor. London: Child Development Research Centre; 1970.
- 182 Bellman M, Byrne O, Sege R. Developmental assessment. British Med J. 2013 January; 346: p. 8687.
- 183 Shonkoff JP, Meisel SY. Early Childhood Intevention - a continuing evolution. In Shonkoff JP, Meisel SY, . editors...: Cambridge; 2000. p. 3-31.
- 184 Centers for Disease Control and Prevention. Child Development. Developmental monitoring and . screening. [Online].; 2011 [cited 2014 Maio 27. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/facts.html>.

- 185 Notri-Syverson A, Losardo A. Exchange. What assessment means to early childhood educators. . [Online].; 2004 [cited 2014 Maio 27. Available from: <http://www.childcareexchange.com>.
- 186 Smith JA, Bidder RT, Gardner SM, Gray OP. Griffiths scales of mental development and and different . users. Child Care Health Dev. 1980; 6: p. 11-16.
- 187 Brazelton TS, Nugent JK. The Neonatal Behavioral Assessment Scale Cambridge: Mac Keith Press; . 2011.
- 188 Dubowitz L. The Dubowitz Neurological Examination of the Full-Term Newborn. Ment Retard Dev . Disabil Res Rev. 2005; 11:52-60.
- 189 Amiel-Tison C. Neurological evaluation of the maturity of newborn infants. Arch Dis Child. 1968; 43: p. . 89.
- 190 Einspieler C, Prechtl HF. Prechtl's assessment of general movements: a diagnostic tool for the . functional assessment of the young nervous system. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2005; 11: p. 61-67.
- 191 Luiz D, Faragher B, Barnard A, Knoesen N, Kotras N, Burns LE, et al. Escala de Desenvolvimento Mental . 0-8 anos. versão portuguesa ed. António Menezes Rocha , editor. Lisboa: Cegoc; 2007.
- 192 Wechsler D. WISC-III — Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças. 3rd ed. Lisboa: Cegoc; 1991. .
- 193 Gosslin J, Amiel-Tison C. In Éditions du CHU Sainte-Justine , editor. Neurological assessment: from . birth to 6 years Technical description: Definitions, observations, maneuvers and scoring. 2nd ed. Montreal: Masson, Elsevier; 2011. p. 55-109.
- 194 Dubowitz L, e al. The Dubowitz neurological examination of the full-term newborn. Ment Retard Dev . Disabil Res Rev. 2005; 11: p. 52-60.
- 195 Sharma A, Cokerill H. Domains of developmental progress. In Sharma A, Cokerill H. Mary Sheridan's . From Birth to Five Years: Children's Developmental Progress. New York: Routledge; 2014. p. 65-122.
- 196 Sharma A, Cokerill H. Clinical evaluation. In Sharma A, Cokerill H. Practical Developmental . Examination. New York: Routledge; 2014. p. 65-122.
- 197 Behrman JR, Glewwe P. Methodologies to Evaluate Early childhood Development Programmes. . [Online].; 2007 [cited 2014 Maio 27. Available from: <http://www.schoolsandhealth.org/./Methodologies%20to>.
- 198 Bruder MB. Estalishing outcomes for service coordination. A step toward evidence-based practice. . Topics in early childhood special education. 2005; 25: p. 177-188.
- 199 Sasaki RK. Deficiência mental ou intelectual? doença ou transtorno mental? Atualizações semânticas . na inclusão de pessoas. Rev Nac Reabil. 2005; 43: p. 9-10.
- 200 Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA KA. Perspectives: the renaming of mental retardation: . understanding the change to the term intellectual disability. Intellectual Dev Disabilities. 2007; 45(2): p. 116-124.

- 201 Wehmeyer ML. Defining mental retardation and ensuring access to the general curriculum. *Edu Train . Dev Disabil.* 2003; 38(3): p. 271-282.
- 202 Greenspan S, Stwitzky HN. Lessons from the Atkins decision for the next AAMR manual. In *What is . Mental Retardation?: Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century*. Whashington, DC: Amercan Association on Mental Retardation; 2006. p. 281-300.
- 203 Greenspan S. Dead manual walking: why the 1992 AAMR definition needs redoing. *Education and . Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities.* 1997; 32: p. 179-190.
- 204 Glidden LM. An update on label and definition asynchrony: the missing mental and retardation in . mental retardation. In Greenspan S, Stwitzky HN, editors. *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century*. Whashington,DC: American Association on Mental Retardation; 2006. p. 39-49.
- 205 Polloway E, Patton J, Smith D, Lubin J, Antoine K. State guidelines for mental retardation and . intellectual disabilities. *Educ Train Dev Disabil.* 2009; 44(1): p. 14-24.
- 206 Government Equalities Office. *Disability: Equality Act 10 - Guidance on matters to be taken into . account in determining questions relating to the definition of disability*. Guidance. Gov. UK., Government Equalities Office.; 2010.
- 207 World Health Organization. *World Health Organization Family of International classifications – WHO- . FIC*. World Health Organization; 2003.
- 208 Organização Mundial de Saúde. [Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidade e . Desvantagens (CIDID)].; 1989 [cited 2014 Maio 28].
- 209 American Association on Intellectual Disabilities. [Definition of Intellectual Disability].; 2010 [cited . 2014 Maio 28. Available from: <http://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>.
- 210 American Psychiatric Association. Deficiência Mental. In Association AP, editor. *Manual de diagnóstico . e estatística das perturbações mentais (DSM-IV-TR)*. 4th ed. Lisboa: Climepsi; 2002. p. 41-49.
- 211 American Psychiatric Association. Incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento . intelectual). In American Psychiatric Association , editor. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders - DSM 5*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013. p. 33-41.
- 212 Wachs TD. Proximal environmental influences. In *Necessary But Not Sufficient*. Washington D.C.: . American Psychological Association; 2000. p. 125-52.
- 213 Wachs TD. Distal environmental influences. In *Necessary But Not Sufficient*. Whashington, DC: . American Psychological association; 2000. p. 153-181.
- 214 Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx W, Coulter DL, Craig E, Reeve A, et al. *Mental retardation: . definition,classification and systems of supports*. 10th ed. American association on mental retardation , editor. Whashington, DC: American association on mental retardation; 2002.
- 215 Wachs tD. Linkages among multiple inflences. In *Necessary But Not Sufficient*. 1st ed. London: . American Psychological Association; 2000. p. 183-216.

- 216 Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. Siglo Cero. 2002; 34: p. 5-19.
- 217 Shalock RL, Verdugo MA. The impact of the quality life concept on the field of intellectual disability. In Wehmeyer ML, editor. The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability. Oxford, UK: Oxford University Press; 2013.
- 218 Alwin DF. Taking time seriously: studying social change, social structure and human lives. In Moen P, Elder GH, Luscher K. Examining Lives in Context. Whashington, DC: American Psychological Association; 2001. p. 211-62.
- 219 World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease. Geneva: World Health Organization; 1980.
- 220 DiNubila HBV, Buchalla CM. O papel das classificações da OMS - CID e CIF nas definições de incapacidade. Rev Bras Epidemiol. 2008; 11(2): p. 324-335.
- 221 World Health Organization. WHO Definition of Health. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the international Health Conference. Bulletin of the World Health Organization 2002;80 (12). Geneva: World Health Organization; 1948.
- 222 World Health Organization. The ICF: an overview. [Online]. Geneva; 2010 [cited 2014 Maio 29]. Available from: http://cdc.gov/nchs/data/icd/ICFoverview_FINALforWHO10sep.
- 223 Organização Mundial de Saúde. Rumo a uma linguagem comum para funcionalidade, incapacidade e saúde. [Online].; 2002 [cited 2014 Maio 29. Available from: http://www.fsp.usp.br/cbcd/Material/guia_para_principiantes_CIF_cbcd.pdf.
- 224 E. Grill UMACGS, E. Grill E, Mansmann U, Cieza A, Stucki G. Assessing observer agreement when describing and classifying functioning with the international classification of functioning, disability and health. J. Rehabil Med. 2007; 39: p. 71-76.
- 225 G. Reed G, Lux J, Bufka L, Peterson D, and al.. Operationalizing the international classification of functioning, disability and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. Semi Pediatr Neurol. 2005; 11: p. 5-10.
- 226 A. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the international classification of functioning, disability and health for rehabilitation management in clinical practice. Eur J Phys Rehab Med. 2008.; 44: p. 329-342.
- 227 Castaneda L, Bergmann A, Bahia L. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Rev.Bras.epidemiol. 2014; 17: p. 89-96.
- 228 Jelsma J. Use of International Classification of Functioning, Disability and Health: a literature review. J Rehabil Med. 2009.; 41: p. 1-12.
- 229 ICF Research Branch. MHADIE Project. [Online].; 2009 [cited 2014 Juin 21. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/other-research-programs-and-projects/measuring-health-and-disability-in-europe-supporting-policy-development-mhadie>.

- 230 Project Murinet EU. MURINET - Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe. [Online].; 2007 [cited 2014 Jun 21st. Available from: <http://www.murinet.eu/>.
- 231 ICF Research Branch. Paradise Project. [Online].; 2012 [cited 2014 Jun 21st. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/other-research-programs-and-projects/paradise>.
- 232 Verdugo MA. Investigación en discapacidad: Prioridades del futuro inmediato. In II Jornadas Científicas sobre personas con discapacidad.; 1997; Salamanca. p. 123.
- 233 Begoña de la Iglesia M. Damos uma oportunidade ou apenas valorizamos a produtividade? Revista Europeia de Formação Profissional N.o 38 – 2006/2 –. 2006; 38(2): p. 97-110.
- 234 Elliott J. Handbook of Educational Action Research. In Noffke S, Somekh B. Building Educational Theory Through Action Research. London: Sage.; 2010. p. 28-38.
- 235 Coutinho CP, Sousa A, Dias A, Bessa F, Ferreira F, M J, et al. Investigação-acção : metodologia preferencial nas práticas educativas. Revista Psicologia, Educação e Cultura. 2009; 13(2): p. 355-379.
- 236 Castro C. Características e finalidades da Investigação-Ação.pdf. [Online]. Porto.: Porto Editora.; 2008. Available from: <https://cepealemanha.files.wordpress.com/./ia-descric3a7c3a3o-processual-catarina-castro.pdf>.
- 237 Serrano GP. Investigación-acción: aplicación en el campo social y educativo. In Dykinson E, editor.. Madrid; 1990. p. 55-79.
- 238 Graffar. Classificação social internacional proposta por Graffar. [Online]. [cited 2014 Julho 2. Available from: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1351/anexo>.
- 239 Ramey CT, Campbell FA, and all. Persistent effects of early childhood education on high risk children and their mothers. High Risk index. Abcederian Project. In Feldman M, editor. Early Intervention -The Essential Reading.: Blackwell Publishing Lda; 2004. p. 75-103 Tabela 3.1 Tradução Professora Doutora Teresa Nunes Marques.
- 240 Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC). Ministério da educação-appdae. [Online].; 2010 [cited 2014 Maio 31. Available from: http://www.appdae.net/documentos/manuais/CIF_Checklist_da_Classificacao_Internacional_da_Funcionalidade.pdf.
- 241 Oliveira, G, Duque F, Duarte C, Vale MC, e al. Pediatria do Neurodesenvolvimento. Levantamento nacional de recursos e necessidades. Acta Pediátr Port. 2012; 43(1): p. 1-7.
- 242 STATISTICA - data analysis software system. STATISTICA, VERSION 10. [Online].; 2011 [cited 2014 Março 3. Available from: <http://www.statsoft.com>.
- 243 ANALYTICS, SAS. SAS University Edition. Quick Start Guide for Oracle Virtual/box. [Online]. [cited 2014 Junho 12. Available from: <http://www.SAS.com>.
- 244 Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977; 33: p. 159-174.

- 245 Organização das Nações Unidas (ONU). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. . [Online].; 2007 [cited 2014 June 1st. Available from: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.
- 246 World Health Organization (WHO). Preface and Introduction. In Organization WH. International . Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2007. p. vii-xii.
- 247 Sanches Ferreira M, Silveira-Maia M, Alves S. The use of the International Classification of Functioning, . Disability and Health, version for Children and Youth (ICF_CY), in Portuguese special education assessment and eligibility procedures: the professional's perceptions. Eur J Spec Needs Educ. 2014; 29: p. 327-343.
- 248 Sanches-Ferreira M, Simeonsson RJ, Silveira-Maia M, Alves S, Tavares A, Pinheiro S. Portugal's special . education law: implementing the International Classification of Functioning, Disability and Health in policy and practice. J Disabil Rehabil. 2013; 35: p. 868-873.
- 249 Petersson, C; Simeonsson, R J; Enskar, K; Huus, K. Comparing children's self report instruments for . health related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. Health and quality of life outcomes. 2013; 11: p. 75-85.
- 250 Coenen M. ICF Research Branch. [Online]. [cited 2014 Sept 21. Available from: www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398/neurological-conditions/development-of-icf-core-sets-for-multiple-sclerosis-ms.
- 251 World Health Organization (WHO). ICF Research Branch. [Online]. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398/cardiovascular-and-other-health-conditions>.
- 252 Arlinger M, Stamm TA, Pisetsky DS, Yarboro CH, Cieza A, Smolen JS, et al. ICF core sets: how to specify . impairment and function in systemic lupus erythmatosus. Lupus. 2006.; 15: p. 248-253.
- 253 Cieza A, Ewe T, and al. ICG Code Sets for patients with chronic conditions. J Rehabil Med. 2004; 44: p. . 9-11.
- 254 Reed G, Lux J, Bufka L, Peterson D, Threats T, Trask C, et al. Operacionalizing the International . Classification of Functioning, Disability and Health. A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. Sem Pediatr Neurol. 2005; 11: p. 5-10.
- 255 Schiari V. ICF Research Branch. [Online].; 2013 [cited 2014 Sept 21. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects-sp-1641024398/neurological-conditions>.
- 256 Martinz A, Salghetti A, Betto S, Russo E, Leonardi M, Raggi A, et al. The International Classification of . Functioning Disability and Health, version for Children and Youth as a Road-Map for Projecting and Programming Rehabilitation in a Neuropediatric Hospital Unit. J. Rehabil Med. 2010.; 42: p. 49-55.
- 257 Perrin JM. Advocacy and child health. Ambul Pediatr. 2004.; 4: p. 26-28.
- 258 McDougall J, King G, De Wit DJ, and al. Chronic physical health conditions and disability among . Canadian school-aged children: a national prolife. Disabil Rehabil. 2004.; 26: p. 35-45.

- 259 Lollar DJ, Simeonsson. RJ. Diagnosis to function: classification for children and youths. J Dev Behav . Pediatr. 2005.; 26: p. 323-330.
- 260 Koirala NR, Kumar A, Bhagat DSK. The prevalence of mental retardation by gender, age and age of . diagnosis. J Nobel Med College. 2012; 1: p. 77-81.
- 261 Maulik PK, Harbour CK. Epidemiology of Intellectual Disability. International Rehabilitation . Encyclopedia. [Online]. Buffalo, NY: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange; 2010 [cited 2014 May 31. Available from: http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/pdf/epidemiology_of_intellectual_disability.pdf.
- 262 Boyle CA, and al. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997–2008. . Pediatrics. 2011 June; 127: p. 1034-1042.
- 263 Shea SE. Mental Retardation in Children Ages 6 to 16. Semin Pediatr Neurol. 2006; 13: p. 262-270.
- 264 Boyle CA, and al. CDC MMWR-surveillance summaries. [Online].; 1991 [cited 2014 May 31. Available . from: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00040928.htm>.
- 265 ARC National Research and Demonstration Institute. The prevalence of mental retardation. [Online].; . 1982 [cited 2014 May 31. Available from: <http://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/80s/82/82-PMR-ARC.pdf>.
- 266 Yoshida , Sugano , Matsuishi , Endo K, Tetsuaki Yamaguchi , Yamada. Epidemiology of Mental . Retardation. Matsuishi Laboratory. [Online].; 1998 [cited 2014 May 31. Available from: <http://www.matsuishi-lab.org/mradministrativemanage.htm>.
- 267 Ayoglu FN, Cabuk F, Kiran S, Ocakci A, Sahin Z, Dursun A. The prevalence of mental retardation by . gender, age of diagnosis and location in Zonguldak province, Turkey. Neuroscience. 2008 Jan; 13: p. 51-60.
- 268 Amaral R, Vale. MC. Deficiência mental: Casuística da unidade de neurodesenvolvimento do Hospital . de Dona Estefânia. Acta Méd Port. 2010 Nov-Dez; 23: p. 993-1000.
- 269 Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração dos direitos Humanos. [Online].; 1948 [cited 2014 1 June. Available from: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm.
- 270 Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração universal dos direitos da Criança. [Online].; 1959 . [cited 2014 June 1. Available from: http://www.ie.uminho.pt/Uploads/NEDH/declaracao_universal_direitos_crianca.pdf.
- 271 UNESCO. Declaração de Jomtien. [Online].; 1990 [cited 2014 June 1. Available from: . <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>.
- 272 UNESCO. The Salamanca statement and framework for action on special needs education. [Online].; . 1994 [cited 2014 June 1st. Available from: http://www.unesco.de/fileadmin/medien/Dokumente/Bildung/Salamanca_Declaration.pdf.
- 273 UNESCO. Dakar Declaration. [Online].; 2005 [cited 2014 June 1st. Available from: . <http://www.unesco.org/new/en/unesco/events/prizes-and-celebrations/celebrations/international->

days/world-press-freedom-day/previous-celebrations/worldpressfreedomday200900000/dakar-declaration/.

- 274 Brooks-Gunn J. Children in families in communities: risk and intervention in the Bronfenbrenner . tradition. In Moen P, Elder GH, Luscher K, editors. Examining Lives in Context. Washington, DC: American Psychological Association; 1995. p. 467-519.
- 275 Larson S. Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: 1994-5. MR-DD : Data . Brief. 2000 April; 2.
- 276 Ministério da Educação e Ciência. Portaria nº 275-A. Diário da República. 2012 11 de Setembro; 1ª . série.
- 277 Hilferty F, Redmond G, Katz I. The implications of poverty or children's readiness to learn. Aust J Early . Child. 2010 December; 35: p. 65-72.
- 278 University of Winsconsin-Madison. Helping poor kids succeed: welfare, tax and early intervention . policies. Madison- USA: School of Human Ecology, Extension Center for Excellence in Family Studies; 2000.
- 279 Heckman JJ. The case for investing in disadvantaged young children. In Big Ideas for Children. Investing . in our Nation's future. First Focus; 2008.
- 280 Valvatne P, Strømme , and K. Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a . cohort of 30 037 children born between 1980 and 1985. Acta Pædiatr. 1998; 87: p. 291-296.
- 281 J. Bairrão J, Castanheira, JL, Felgueiras I, Portela H. Primeiros resultados de um estudo epidemiológico . de deficiência mental em Portugal. Cadernos do COOMP. 1980; 5: p. 11-20.
- 282 Pordata. Pordata. [Online].; 2011 [cited 2014 Junho 7. Available from: <http://www.pordata.pt/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>.
- 283 Instituto Nacional de Reabilitação (INR)..; 2001 [cited 2014 Junho 7. Available from: [http://www.inr.pt/uploads/docs/recursos/2013/Censos%202001-%20art5_rev_demog_33\[1\].pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/recursos/2013/Censos%202001-%20art5_rev_demog_33[1].pdf).
- 284 Philips D, Gormley Jr WT, Loweinstein A. Classroom quality and time allocation in Tulsa's early . childhood programs. Society for Research in Child Development. Boston: Georgetown University, Psychology; 2007.
- 285 Duncan GJ, Magnuson K. Investing in Preschool Programs. . <http://www.economicandpublicpolicy.uci.edu>. University of California, Irvine, Center for Economics and Public Policy; 2011.
- 286 World Health Organization (WHO). ICF Research Branch. [Online].; 2013 [cited 2014 julho 21. . Available from: <http://www.icf-research-branch.org/>.
- 287 World Health Organization (WHO). ICF Research Branch - Neurological conditions. [Online].; 2013 . [cited 2014 julho 21. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/download/viewcategory/9-neurological-conditions>.

- 288 World Health Organization (WHO). ICF Research Branch - Mental Health. [Online].; 2013 [cited 2014 . julho 21. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/download/viewcategory/10-mental-health>.
- 289 World Health Organization (WHO). ICF Research Branch- Musculoskeletal Conditions. [Online].; 2013 . [cited 2014 Julho 21. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/download/viewcategory/8-musculoskeletal-conditions>.
- 290 Bickenbach J J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice. [Online].; 2012 . [cited 2014 Julho 21. Available from: <http://www.icf-core-sets.org/en/index.php>.
- 291 Ramey CT, Sparling J. Highlights of research findings from the Abecedarian Studies. . <http://teachingstrategies.com>. University of North Carolina, Frank Porter Child Development Institute; 2012.
- 292 Sparling J. A working document on the Abecedarian Educational Program and its probable . relationships to child outcome behaviours. Chicago: University of Chicago., Human Capital and Economic Opportunity Working Group. Economic Research Center; 2011.
- 293 Shonkoff J. Science, policy and practice: three cultures in search of a shared mission. Child Dev. 2000; . 71: p. 181-187.